

Maria da Conceição Ferreira Matos Duarte Costa Santos¹

**EVOLUÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA
EUROPA:
REVISÃO DA LITERATURA**

**Trabalho de Projeto apresentado para a
obtenção do grau de Mestre em Cuidados
Paliativos, sob a orientação do Professor
Doutor Miguel Ricou.**

¹Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todos os que direta ou indiretamente possibilitaram a realização deste mestrado.

Principalmente ao Professor Doutor Miguel Ricou pela disponibilidade e orientação necessárias à concretização deste trabalho.

*“Vale milhões de vezes mais a vida de um único ser humano,
do que todas as propriedades do Homem mais rico da Terra”*

Ernesto Rafael Guevara de la Serna

RESUMO

O aumento da esperança média de vida e consequentemente das doenças crónicas na população tornou-se um assunto preocupante, visto que traz repercussões ao nível social, económico e na saúde.

Os cuidados paliativos são descritos como os cuidados que asseguram maior qualidade de vida aos doentes terminais entre outros. A prestação desses cuidados a todos os que deles necessitam seria a situação mais desejável pois traria vantagens tanto ao doente como à família e também aos governos que os financiam. Surgem no entanto, algumas barreiras ao seu desenvolvimento de ordem social, política e educacional.

Na Europa estes cuidados começam a ser cada vez mais prestados no domicílio (local preferido das pessoas para morrer) através de equipas multidisciplinares semelhantes às que existem nas várias instituições (hospitais, lares, *hospices*, etc.). Consequentemente há um aumento significativo do financiamento para estes serviços que permite às equipas atuarem de forma a manter a qualidade de vida destes doentes.

Apesar de se associar quase sempre cuidados paliativos a doenças cancerígenas, já se começa a investir nos mesmos em relação a outro tipo de patologias (insuficiência cardíaca, respiratória, demências, SIDA, etc.)

Este estudo pretende determinar através de uma revisão sistemática da literatura qual a evolução/desenvolvimento dos cuidados paliativos em alguns dos países da Europa, verificar qual a ideologia dos governos desses países em relação ao futuro, passando pela análise da atuação e da constituição das equipas multidisciplinares de apoio domiciliário e institucional.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Desenvolvimento; Europa; Guidelines.

ABSTRACT

The increase in average life expectancy and chronic diseases in the population has become a matter of concern, since it brings social, economic and health impact.

Palliative care is described as the care that ensures higher quality of life for terminally ill among others. The provision of such care to all who need them would be the most desirable situation because it would bring benefits not only to the patient but also to the family and governments that must finance it. However, some social, political and educational barriers arise, and block their development.

In Europe these care begin to be increasingly provided at home (place where people prefer to die) through multidisciplinary teams similar to those that exist in the various institutions (hospitals, nursing homes, *hospices*, etc.). Consequently there is a significant increase in funding for these services which allows the teams to work in order to maintain the quality of life of these patients.

Although palliative care, is always associated to the cancer diseases, the investment in these type of care in relation to other type of pathologies (respiratory, heart failure, dementia, AIDS, etc.) is already increasing.

This study aims to determine through a systematic review of literature how developed palliative care in some of the countries of Europe, are to check what the ideology of the Governments of those countries in the future is, and also to analyze the performance and the lineups of the multidisciplinary home care and institutional teams.

Keywords: Palliative Care; Development; Europe; Guidelines

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	10
<i>Conceito e filosofia dos Cuidados Paliativos</i>	11
<i>Qualidade de Vida</i>	15
<i>Equipa Multidisciplinar</i>	17
 OBJETIVOS	 19
 METODOLOGIA	 20
 REVISÃO DA LITERATURA	
<i>Cuidados Paliativos na Europa</i>	21
<i>Cuidados Paliativos em Portugal</i>	23
<i>Cuidados Paliativos na Turquia</i>	27
<i>Cuidados Paliativos na Bélgica</i>	32
<i>Cuidados Paliativos na Suíça</i>	39
<i>Cuidados paliativos na Áustria</i>	43
<i>Cuidados Paliativos na Hungria</i>	45
<i>Cuidados Paliativos no Reino Unido</i>	48
<i>Cuidados Paliativos na Dinamarca</i>	51
<i>Cuidados Paliativos na Rússia</i>	55
<i>Cuidados Paliativos na França</i>	58
<i>Cuidados Paliativos na Noruega</i>	62
<i>Cuidados paliativos na Alemanha</i>	64

CONSIDERAÇÕES FINAIS	68
-----------------------------	-----------

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	74
-----------------------------------	-----------

ÍNDICE DE TABELAS

<i>Tabela 1-</i> Previsão de Recursos Específicos de Cuidados Paliativos na Europa.	22
<i>Tabela 2-</i> Previsão da Quantidade de Camas em Cuidados Paliativos.	23
<i>Tabela 3-</i> Previsão dos Recursos de Cuidados Paliativos dos Países Estudados.	68

SIGLAS E ABREVIATURAS

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

CRP - Numero Central-Inscrição Pessoal.

DMA - Danish Medicines Agency

DRG - *Diagnosis –Related Group*.

DESC - *Diplôme d'Etude Spécialisée Complémentaire*.

EAPC - *Atlas of Palliative Care in Europe*.

ECCI - Equipa de Cuidados Continuados Integrados.

ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos.

EIHSCP - Equipa Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos.

HHPA - *Hungarian Hospice Palliative Association*.

INCB - *International Narcotics Control Board*.

INE - Instituto Nacional de Estatística.

IPO - Instituto Português de Oncologia.

ISFM - Instituto Suíço para a Formação Médica.

KCE - *Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé*.

NHIF - *National Health Insurance Fund*.

NHS - *National Health System*.

OFSP - *Office Fédéral de la Santé Publique*.

OMS - Organização Mundial de Saúde.

ONFV - Observatório Nacional Francês dos Cuidados em Fim de Vida.

ONG - Organização Não-Governamental.

PCU- Unidades de Cuidados Paliativos.

PNS - Política Nacional de Saúde.

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.

SIDA - Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida.

USLD - Unidade de Cuidados de Longa Duração.

UTI - Unidade de Tratamento Intensivo.

WHO - *World Health Organisation.*

WPCA - *Worldwide Palliative Care Alliance.*

VIH- Virus de Imunodeficiência Adquirida.

INTRODUÇÃO

O trabalho num hospital é confrontado muitas vezes com uma realidade de prestação de cuidados a doentes diagnosticados como em fase final de vida. Fase essa em que há o esgotamento dos recursos médicos que sejam eficazes na terapêutica para fins curativos da doença ou para a melhoria da sua condição clínica. A indicação dos cuidados paliativos é consequente a uma decisão multidisciplinar, com base na evolução clínica do doente e no prognóstico da sua doença, com participação do próprio e da sua família (Costa e Fernandes, 2007).

Um dos princípios dos cuidados paliativos é a formação e utilização de equipas inter e multidisciplinares em meio hospitalar ou no domicílio. Essas equipas avaliam as necessidades do doente e família, na fase da doença e depois também no processo de luto, para que a partir daí possam intervir de uma forma eficaz, respeitando o princípio da autonomia, da dignidade, promovendo a qualidade de vida e a comunicação, bem como o relacionamento entre o doente e o profissional para que se possa obter um posicionamento face à vida e à morte. A estimativa das necessidades é uma das principais etapas do planeamento estratégico de um programa de cuidados paliativos.

Para que os cuidados paliativos possam ser verdadeiros e proporcionem a qualidade de vida esperada pelo doente assistido, é fundamental que estejam bem evidentes as áreas e os componentes desses cuidados. Pode falar-se na comunicação adequada; na coordenação; no controlo dos sintomas; na continuidade dos cuidados; na formação contínua; no apoio aos cuidadores; nos cuidados específicos em fase de agonia; no apoio emocional, espiritual e religioso e por fim mas não menos importante no suporte na fase do luto.

Perante este fato, este trabalho tem como objetivo a obtenção de informação de vários países da Europa relativamente à evolução e desenvolvimento dos cuidados paliativos (adultos e pediátricos). Os principais fatores que vamos ter em conta para avaliar esta evolução serão: a forma como estes cuidados são prestados (prestação generalizada ou não), por quem são prestados (tipo de serviços, composição e qualificação das equipas intervenientes), quem os financia, isto é, se são instituições públicas ou privadas. Iremos também verificar o nível de

disponibilidade relativamente à medicação, principalmente a indicada para o alívio da dor (morfina, etc.). Por fim propomos avaliar o impacto existente entre a política e os cuidados paliativos, bem como a existência de iniciativas para a educação e formação nesta área.

O trabalho será organizado em primeiro lugar através da introdução, depois uma breve alusão ao conceito e filosofia dos cuidados paliativos e ao que se pode entender por equipas multidisciplinares e qualidade de vida. Para o desenvolvimento do trabalho, foram selecionados alguns países da Europa, em cada um deles irá aprofundar-se todos os fatores referidos no parágrafo anterior. Foi necessário levar a cabo uma seleção de países a serem estudados, porque não seria possível, num trabalho limitado a cem páginas, incluir todos os países da Europa. Optou-se então por selecionar países com diferentes localizações geográficas abrangendo o norte, o centro, o sul, o leste e o oeste da Europa, tendo em consideração também o seu nível de recursos económicos.

Conceito e Filosofia dos Cuidados Paliativos

Pretende-se que cuidados paliativos sejam cuidados ativos e totais aos doentes que apresentem doenças que constituam risco de vida, e às suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar a partir do momento em que a doença já não responde aos tratamentos curativos que possam prolongar a vida (Twycross, 2003).

A definição mais simples será a que os cuidados paliativos correspondem aos cuidados prestados “ativamente a uma pessoa cuja condição não responde a um tratamento curativo” (Jonhston, 1999).

Ao longo do séc. XX a medicina sofreu inúmeros avanços. A morte ao contrário do que se passava antes, em que as pessoas morriam após um curto período de doença, passou a acontecer frequentemente no final de uma doença crónica evolutiva mas prolongada (Barbosa e Neto, 2010).

O termo paliativo deriva de étimo *pallium*, que significa manto, capa, abrigo, proteção. Deste modo os sintomas são encobertos apenas com tratamentos cuja finalidade consiste na promoção do conforto do doente. Porém, os cuidados paliativos para além de aliviarem os

sintomas físicos, procuram também integrar os aspetos biopsicossociais e espirituais da pessoa de modo a que a morte se promova de uma forma digna (Twycross, 2003).

O significado de cuidado paliativo teve início no movimento *hospice*, preconizado por Cicely Saunders e sua equipa no ano de 1967, onde se definiu o aspeto do cuidar através de dois elementos essenciais. Estes elementos dizem respeito ao controlo efetivo da dor e outros sintomas que estejam presentes na fase avançada das doenças progressivas e também a preocupação com os aspetos psicológicos, sociais e espirituais dos doentes e famílias, prolongando estes cuidados ao período do luto.

Os *hospices* surgiram há muitos séculos na Europa. Na Idade Média. Já a partir do século IV, há relatos desses estabelecimentos albergando cristãos em peregrinação. Dirigidos por religiosos cristãos, tinham esse caráter de acolhimento ao viajante, que lá recuperava as suas forças para seguir adiante a sua “jornada” (Saunders, 2005).

Dessa época, permaneceu no moderno movimento a palavra *hospice*, que incorpora na sua missão o caráter acolhedor e a noção, bastante difundida, da doença como uma jornada a ser percorrida pelo doente e pela sua família ou cuidador estando presente, indiretamente, também no nome do St. Christopher’s Hospice, marco inicial do movimento, visto que São Cristóvão é conhecido como o padroeiro dos viajantes (Thomas *et al.*, 2002; Thomas e Morris, 2002).

O moderno movimento *hospice* é um movimento social voltado para a assistência de pessoas com doenças avançadas e terminais e que se encontra em franca expansão. Nascido no final da década de 1960, na Inglaterra, alberga dois amplos programas: os cuidados paliativos e o cuidado *hospice*, este último praticado em locais especialmente construídos para receber doentes que irão morrer a curto prazo conhecidos como *hospices* (Verderber e Refuerzo, 2006; Floriani e Schramm, 2010).

Houve uma mudança completa no conceito dos cuidados aos doentes em fase terminal. No *hospice* o interesse desloca-se da doença e foca-se no doente e na sua família (Pimenta *et al.*, 2006).

Pode afirmar-se que o *hospice* contemporâneo é um conceito de cuidado estendido aos doentes e à família, onde o sucesso dos cuidados paliativos requer a atenção em todos os aspetos do sofrimento do doente. Logo, dificilmente, um único profissional consegue atender a todas as necessidades, portanto, a eficácia dos cuidados prestados nestes locais vai depender de vários profissionais de saúde ou seja de uma equipa multidisciplinar (Bernardo, 2000).

Em 2002 a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu os cuidados paliativos como a “abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e /ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso á identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos aspetos psicossociais e espirituais” (WHO,1990).

Desta definição da OMS ressaltam-se alguns aspetos para melhor a clarificar:

- Os cuidados paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, sendo que não pretendem provocá-la nem atrasá-la, através da eutanásia ou da “obstinação terapêutica” desadequada.
- Os cuidados paliativos têm como objetivo central promover o bem-estar e a qualidade de vida do doente, pelo que se deve disponibilizar todos os meios que vão satisfazer essa necessidade, sem recorrer a medidas agressivas que não tenham esse objetivo definido.
- Os cuidados paliativos promovem uma abordagem global e holística do sofrimento do doente, pelo que se exige a presença de uma equipa inter e multidisciplinar constituída por elementos com formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem (ordem física, psicológica, social e espiritual). Médicos, enfermeiros e assistentes sociais são os elementos fundamentais na equipa, mas podem surgir outros dependendo das necessidades do doente/família.
- Os cuidados paliativos são oferecidos dependendo das necessidades e não apenas com base no prognóstico ou diagnóstico da doença, pelo que podem ser introduzidos em

fases precoces da doença, quando o sofrimento é intenso e outras terapêuticas cuja finalidade é prolongar a vida estão a ser utilizadas.

- Os cuidados paliativos tendo a preocupação de abranger as necessidades das famílias e cuidadores, prolongam-se também pelo período de luto. O binómio recetor dos cuidados é sempre o doente/família e não devem ser realidades desligadas.
- Os cuidados paliativos pretendem ser uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que utilizam métodos científicos e se integram no sistema de saúde, não devendo estar á margem do mesmo (Barbosa e Neto, 2010).

Os cuidados paliativos na atualidade, com vista á maximização da qualidade de vida do doente, devem ser introduzidos o mais precocemente possível no curso de uma doença crónica e /ou grave que não responde ao tratamento curativo, empregando os meios médicos necessários para controlar os sintomas e a dor, procurando assim melhorar a qualidade de vida incluindo também os aspetos sociais, psicológicos e espirituais (Doyle *et al.*, 2004).

Com o desenvolvimento dos cuidados paliativos e por questões éticas de equidade, justiça e acessibilidade aos cuidados de saúde, situações como as insuficiências avançadas de órgão (cardíaca, renal, hepática, e respiratória), a Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (SIDA) em estado terminal, as doenças neurológicas degenerativas, as demências na sua fase final, a fibrose quística e outras passaram a figurar no leque das patologias cujos doentes apresentam necessidades muito semelhantes e que beneficiarão muito se receberem cuidados paliativos de qualidade (SECTAL, 2002).

Podemos considerar os instrumentos que viabilizam a aplicação dos cuidados paliativos nas seguintes áreas: controlo de sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa (Twycross, 2003).

Atualmente a filosofia dos cuidados paliativos está largamente difundida, embora o acesso á prática dos mesmos de uma forma rigorosa seja ainda bastante diferente em todo o mundo. Ao nível Europeu e de acordo com a informação obtida no *Atlas of Palliative Care in Europe*

(EAPC), elaborado com base em informação colhida em 2013, o número de serviços e equipas de cuidados paliativos por milhão de habitantes varia de país para país.

Resumindo o que foi referenciado anteriormente, os cuidados paliativos começaram o seu verdadeiro desenvolvimento a partir do séc. XX, com o aparecimento do Movimento *Hospice* e têm-se vindo a desenvolver até aos dias de hoje. Trata-se de cuidados que visam diminuir ou suprimir os sintomas dolorosos de uma patologia, sem no entanto atuar sobre a doença em si. O objetivo é cuidar dos doentes para os quais a cura não é possível, esses cuidados são uma necessidade extrema para procurar manter a qualidade de vida dessas pessoas, procurando o seu conforto e bem-estar imediatos.

Qualidade de Vida

“Qualidade de vida é aquilo que a pessoa considera como tal” (Twycross, 2003, pag.19). “A qualidade de vida representa a perceção subjetiva do indivíduo acerca do grau em que estão satisfeitas as suas necessidades nos vários domínios da sua vida” (Churchman,1992; Ribeiro,1994, pág. 183).

Qualidade de vida é um conceito subjetivo e multidimensional que coloca ênfase na auto perceção do estado corrente de um indivíduo. Engloba, pelo menos, o bem-estar físico, social e psicológico, assim como o seu estado de saúde.

Pode-se dizer que não existe uma definição universalmente aceite para qualidade de vida, pois é um conceito muito subjetivo e multidimensional, que envolve todos os aspetos da vida de uma pessoa. Está relacionada com a capacidade da pessoa para disfrutar das atividades de uma vida normal e também com vários aspetos como: os cuidados de saúde, a profissão, a vida na comunidade, os padrões de vida material, a segurança, o desenvolvimento pessoal, a cultura, a vida social e o lazer.

Existe boa qualidade de vida quando as aspirações de uma pessoa são atingidas e preenchidas pela sua situação atual. Existe má qualidade de vida quando há uma divergência entre as aspirações e a situação atual. Então para a melhorar é necessário diminuir a distância entre as

aspirações da pessoa e aquilo que é possível de alcançar. É neste foco que se concentram os cuidados paliativos.

A consideração da qualidade de vida nos cuidados paliativos é uma forma concisa de humanização na prestação dos cuidados aos doentes. O conhecimento de determinadas características da pessoa, como por exemplo as suas motivações e a sua personalidade, podem ter uma influência muito positiva e muito importante na qualidade de vida relacionada com os aspetos da saúde. Também um bom suporte social que inclui a família e os amigos são geralmente essenciais para ajudar o doente na adaptação a uma doença crónica grave, resultando numa melhoria ao nível psicológico e do seu bem-estar, o que não acontece com outros doentes que não têm este suporte.

Nos últimos anos, foram obtidos alguns consensos em relação a vários modelos de qualidade de vida relacionados com a saúde, como o conceito multidimensional, que traduz o bem-estar subjetivo do doente ao nível físico, psicológico e social; a presença e a necessidade da criação de instrumentos devidamente validados de medida para avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde e que esta deva ser considerada como objetivo principal nas doenças crónicas e incuráveis.

A utilização da avaliação da qualidade de vida deve integrar a formação das equipas que cuidam destes doentes, o que vai facilitar a prática clínica, ajuda na realização do diagnóstico de problemas, permite uma economia do tempo e também a avaliação do doente como um todo. Não importa a fase da doença em que se encontra o doente, este deve receber por parte da equipa que o assiste a totalidade dos cuidados necessários para responder às suas necessidades.

Para resumir este capítulo nada melhor que a utilização da definição da OMS acerca da qualidade de vida: "... A perceção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto de cultura e sistema de valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Trata-se de um conceito amplo que incorpora, de uma forma complexa, a saúde física do indivíduo, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais, e a relação com aspetos salientes do ambiente em que vive" (Fleck, 2000). A avaliação da qualidade de vida torna-se essencial em cuidados paliativos

para se conseguir prestar bons cuidados de saúde de acordo com as expectativas do doente, contribuindo assim para se alcançar eficazmente os objetivos dos cuidados paliativos (Hearn e Higginson, 1999).

Equipa Multidisciplinar

Ao longo da vida existem sempre obstáculos difíceis de contornar e que por vezes só os conseguimos superar através da junção de várias ideias e opiniões, mais propriamente de um trabalho em conjunto. Uma atividade necessita de uma ação coordenada, que não pode ser realizada por uma só pessoa. Por esse motivo um grupo de profissionais que trabalhem em equipa torna-se indispensável (Barbosa e Neto, 2010).

Todos os profissionais que fazem parte das equipas de cuidados paliativos devem ser bem formados em muitos aspetos para saberem lidar com os desafios que surgirão no seu trabalho. Para o seu dia-a-dia no cuidado aos doentes em fim de vida, torna-se necessário que o profissional de saúde alie para além das suas competências técnico-científicas, também as competências humanas e éticas, vivenciando os verdadeiros valores da bioética para um agir competente, coerente e com responsabilidade. Com os avanços da tecnologia, a procura e a formação de profissionais tecnicamente capazes são cada vez maiores, deixando-se de lado, com certa frequência a preocupação com a alma humana. A medicina tem-se segmentado cada vez mais, oferecendo, assim, além de especialidades, as subespecialidades nas quais os profissionais de saúde muitas vezes se aperfeiçoam em apenas um segmento do corpo e podem esquecer-se completamente da pessoa como um ser único dotado de corpo (Machado *et al.*, 2007).

Os elementos das equipas multidisciplinares devem colocar as suas competências ao serviço de um interesse comum, através de uma partilha livre de opiniões com o objetivo de realizar uma determinada tarefa. Em cada equipa cada membro deve desempenhar a sua tarefa profissional, integrando-se numa função e num papel. A dinâmica da equipa depende da sua dimensão, composição, estrutura, interação entre os seus membros em relação ao estatuto individual, expectativa recíproca de comportamentos e hábitos sociais. A eficácia da equipa requer uma dinâmica que permita a reorganização e integração de conhecimentos de cada um dos profissionais que a compõem, em todos os momentos e segundo a necessidade das

situações, tendo como diretivas a qualidade de vida e o bem-estar do doente, o apoio à família e cuidadores e também o bem-estar da equipa. Deve funcionar com base numa liderança aceite, com objetivos bem definidos e previamente delineados. O papel do líder é o de dar satisfação às expectativas dos membros da equipa e funcionar como elemento catalisador das dificuldades que surjam (Barbosa e Neto, 2010).

Resumindo este capítulo acerca das equipas multidisciplinares, refere-se que as características das mesmas serão: o propósito partilhado; o *Empowerment*; as relações de comunicação; a flexibilidade; o ótimo rendimento; o reconhecimento e a motivação (Barbosa e Neto, 2010).

Os cuidados paliativos inserem-se numa fase da vida onde a reflexão do cuidar, as relações humanas e o trabalho multidisciplinar são fundamentais. A eficiência dos cuidados paliativos depende da interação entre o doente, cuidador e profissional de saúde, todos eles com necessidades específicas, por esse motivo têm que ser cuidados por equipas constituídas por diversos profissionais que possam avaliar e atender às mesmas. A constituição dessas equipas passa obrigatoriamente pela presença de um médico e um enfermeiro. O ideal será também a existência de outros profissionais na sua composição, como os terapeutas de reabilitação, psicólogos, assistentes sociais e voluntários. Assim pode-se cuidar do doente de uma forma holística, tendo em conta o seu lado físico, psicológico, social e espiritual.

OBJETIVOS

Baseado no que foi dito anteriormente e com o propósito de conhecer a realidade dos cuidados paliativos nos países da Europa, irá fazer-se um trabalho com os seguintes objetivos:

1. Conhecer através da revisão da literatura, a evolução e organização dos cuidados paliativos em alguns países da Europa.
2. Identificar quais os projetos e medidas adotadas em cuidados paliativos pelos diferentes países nomeadamente em relação às equipas multidisciplinares que atuam tanto no meio hospitalar como no domicílio de forma a contribuírem para melhorar a qualidade de vida do doente terminal.
3. Reconhecer qual a ideologia de cada um destes países em relação ao desenvolvimento futuro dos seus cuidados paliativos.

METODOLOGIA

Revisão bibliográfica em artigos e estudos publicados em versão *online* nas seguintes bases de dados: Pubmed, Ebsco, Scielo e Repositórios da Universidade do Porto e Lisboa, busca de textos em livros que abordem o tema da evolução dos cuidados paliativos na Europa, e também através de documentação fornecida pelas associações de cuidados paliativos dos vários países da Europa.

Perante as palavras-chave introduzidas para a pesquisa (Cuidados Paliativos; Desenvolvimento; Europa; Guidelines), foram encontrados 621 artigos, depois de lidos os títulos e os resumos, selecionaram-se 63 artigos, pois eram os que mais se adequavam à concretização deste estudo.

REVISÃO DA LITERATURA

Surgimento dos Cuidados Paliativos na Europa e sua Evolução

Todos os anos cerca de 56 milhões de pessoas morrem em todo o mundo, 85% delas nos países em desenvolvimento. Apesar desta percentagem de mortes ainda não se sabe muito acerca da qualidade dos cuidados que são prestados no final da vida. A implementação de cuidados paliativos varia consideravelmente entre os países da Europa. Estes cuidados assumem diferentes tipos de assistência, como as Unidades de Internamento, integradas em Hospitais, ou não, as EIHSCP sem camas diretamente adstritas, as Equipas de Apoio Domiciliário, as Unidades de Dia e as Clínicas de Ambulatório (Neto, 2013).

O Reino Unido foi o país do nascimento do movimento de *hospice* moderno, fundado por Cicely Saunders que definiu a abordagem completa de *total care* que ainda hoje é usada por profissionais em todo o mundo. Este país continua a ser o líder no desenvolvimento dos cuidados paliativos na Europa quer na quantidade de serviços que oferece quer nos elevados padrões esperados e também na investigação realizada. Foi também o primeiro a reconhecer a Medicina Paliativa como uma especialidade e destaca-se como dos melhores centros de estudo quer na área da medicina como de enfermagem. Existem cerca de 6.000 a 7.000 profissionais nesta área, incluindo aproximadamente 5.000 enfermeiros e cerca de 750 médicos, apoiados por uma vasta rede de 70.000 voluntários. Regra geral por todos os países na Europa têm vindo a tentar implementar este movimento, numa tentativa de fazer evoluir e desenvolver os cuidados paliativos para que todos os que deles necessitam tenham acesso de forma equitativa (Martin-Moreno *et al.*, 2008).

O Reino Unido, a Bélgica e a França apresentam-se como os países com a melhor taxa de serviços à população (tabela 1). O modelo de equipas móveis ou equipas de suporte intra-hospitalar foi extensamente adotado em diversos países, mais notavelmente em França e Reino Unido (Centeno *et al.*, 2007).

Tabela1- Previsao de Recursos Especificos de Cuidados Paliativos na Europa. Adaptado de Centeno *et al*, 2007.

Países	População (milhão)	UCP	Hospices	EIHSCP	ECSCP	Serviços/milhão habitantes
Portugal	10	3	1	1	3	1
Turquia	74	10	1	10	0	0,3
Bélgica	10	29	0	77	15	12
Suíça	7	12	5	7	14	5
Áustria	8	18	7	10	17	6
Hungria	10	10	1	4	28	4
Reino Unido	60	63	158	305	356	15
Dinamarca	5	1	6	6	5	3
Rússia	144	33	74	17	0	1
França	61	78	0	309	84	8
Noruega	5	12	2	16	1	7
Alemanha	83	116	129	56	30	4

ECSP: Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos; **EIHSCP:** Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos; **UCP:** Unidade de Cuidados Paliativos

A tabela (tabela 2) seguinte apresenta mostra os dados relacionados com a disponibilidade de camas de cuidados paliativos, por milhão de habitantes nos países selecionados para este trabalho.

Tabela 2- Previsão da Quantidade de Camas em Cuidados Paliativos. Adaptado de Centeno *et al*, 2007.

Países	Camas Cuidados Paliativos	Camas/População
Portugal	53	5
Turquia	241	3
Bélgica	216	21
Suíça	–	–
Áustria	209	26
Hungria	143	14
Reino Unido	3180	53
Dinamarca	90	17
Rússia	–	–
França	1615	27
Noruega	220	48
Alemanha	2034	25

Cuidados Paliativos em Portugal

Portugal tem uma área de 92 212 km², conta com 10 460 000 habitantes e a esperança média de vida corresponde a 80,37 anos (Public Data, 2016). O número de serviços de cuidados paliativos e segundo o relatório da EAPC (2013), situava-se entre os 4 a 8 serviços por milhão de habitantes.

Os dados apresentados de seguida são emanados pelo Instituto Nacional de Estatística (INE) e correspondem ao ano de 2014, sendo estes os mais recentes encontrados. Segundo este organismo e pressupondo que 69-82% dos doentes falecidos teriam tido necessidade de

cuidados paliativos, pode-se determinar que existam em Portugal 72 299 a 85 923 doentes com necessidades destes cuidados.

Segundo a Associação portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), fundada em 1995, os cuidados paliativos são um direito de todos e não um privilégio só para alguns, mas a maioria dos doentes (95%) que usufruem dos serviços de cuidados paliativos são doentes com cancro e não doentes com outras patologias terminais (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2016).

Para efetuar uma avaliação e monitorização da satisfação das necessidades, os profissionais de cuidados paliativos em Portugal alicerçam a sua intervenção na estruturação de um plano de cuidados individual e interdisciplinar, que tem por base a avaliação das necessidades dos doentes e família no âmbito de uma doença que ameaça a vida. Preconiza-se a avaliação das necessidades em três domínios centrais: doente/família; cuidadores e qualidade dos cuidados, tornando-se esta uma avaliação multidimensional. Medir a qualidade dos cuidados paliativos é quantificar os aspetos estruturais, processuais e os resultados dos serviços que asseguram este tipo de cuidados (Bernardo *et al.*, 2016).

Em Portugal num total de 27 unidades de internamento de serviço público, existem 359 camas, das quais fazem parte 5 unidades de tipologia de agudos com 89 camas e tipologia não agudos com 270 camas (Bernardo *et al.*, 2016)

(As Equipas Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos), (EIHSCP) são equipas multidisciplinares que têm como finalidade prestar aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos aos serviços do hospital, orientando no plano individual de intervenção ao doente. Estas equipas integram pelo menos profissionais das áreas da medicina, enfermagem e psicologia, todos eles com formação em cuidados paliativos, mas também podem integrar outros profissionais, para apoio administrativo, sempre que o volume e a complexidade dos cuidados prestados o justifiquem (Diário da República. Decreto Lei nº101/2006). Existem 34 equipas destas no total, o que resulta um rácio de 0,4 equipas/hospital e uma taxa de cobertura nacional de 35,1% (Bernardo *et al.*, 2016).

As Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) são equipas multidisciplinares da responsabilidade dos cuidados de saúde primários e das entidades de apoio social, que prestam serviços domiciliários, decorrentes da avaliação integral, de cuidados médicos, de enfermagem, de reabilitação e de apoio social ou outros, a pessoas com dependência funcional, doença terminal ou processo de convalescença. Estas pessoas terão que ter rede de suporte social, uma situação não requeira internamento, mas que não consigam deslocar-se de forma autónoma (Diário da República. Decreto Lei nº 101/2006). Regista-se a existência de 18 destas equipas, mas só uma funciona 24 horas por dia, resultando num rácio de 0,17equipas/10⁶ habitantes e uma taxa de cobertura nacional de 17,5%. Todos estes serviços apresentam graves assimetrias regionais (Bernardo *et al.*, 2016).

O acesso às equipas de cuidados paliativos integrados em instituições hospitalares públicas independentes da Rede Nacional de Cuidados Continuados (RNCCI) é baseado em critérios clínicos e determinado por circunstâncias intrínsecas à equipa e à instituição onde se integra. Neste momento existem quatro instituições hospitalares de agudos que tem camas alocadas a cuidados paliativos, situadas em: Coimbra (20 camas), Porto (40 camas), Vila Real (12 camas) e na Madeira (9 camas), num total de 81 camas sendo que duas destas regiões, concretamente Coimbra e Porto estão inseridas no Instituto Português de Oncologia (IPO), acompanham exclusivamente doentes oncológicos inscritos na instituição, o que pode potenciar assimetrias na acessibilidade (Bernardo *et al.*, 2016).

O acesso às instituições de saúde privadas é condicionado pela capacidade do doente e família em suportar os encargos económicos inerentes aos cuidados e também bem como pela sua área geográfica de residência, uma vez que as camas disponíveis em unidades de cuidados paliativos integrados em instituições privadas se encontram nos distritos de Lisboa (28 camas) e do Porto (10 camas) (Bernardo *et al.*, 2016).

A nível nacional verificam-se assimetrias na aplicação ou interpretação dos critérios legislados assim como dos recursos disponíveis. Efetivamente e apesar de legalmente se dar prioridade à prestação de cuidados no domicílio, o número de ECSCP é escasso face às necessidades estando disponível somente em metade dos distritos de Portugal. (Bernardo *et al.*, 2016)

Os cuidados no domicílio, podem também ser prestados pelas Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), podendo para o efeito receberem apoio e aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos das ECSCP ou das EIHSCP (Bernardo *et al.*, 2016).

Por outro lado existem alguns problemas no acompanhamento a estes doentes por parte destas equipas, nomeadamente: a escassez de recursos humanos; equipas que não possuem na sua constituição, todos os profissionais previstos pela lei (médicos e/ou enfermeiros); que não possuem formação especializada em cuidados paliativos e que não dispõem de horas suficientes para a realização dos cuidados completos (Ministério da Saúde, 2012).

Relativamente a disponibilidade da medicação, geralmente esta está disponível no essencial, principalmente depois da publicação da Lei dos Cuidados Paliativos, que vem facilitar a prescrição dos opióides para o alívio da dor. Não existe discriminação em relação ao acesso a estes medicamentos pelas pessoas com condições económicas baixas. As consultas de cuidados paliativos e os medicamentos são pagos parcialmente pelo doente, por outro lado os internamentos nos hospitais públicos são gratuitos para esses doentes (*Atlas of Palliative Care in Europe*, 2013).

No decurso dos últimos anos o número de recursos de cuidados paliativos foi aumentando, mas a qualidade é variável, porque a prioridade do governo parece ser a quantidade de serviços o que se opõe a qualidade. Há uma estratégia de cuidados de saúde primários em Portugal que ainda não contém uma referência explícita aos cuidados paliativos e também pode-se dar como exemplo a não existência de serviços de cuidados paliativos específicos para crianças. (*Atlas of Palliative Care in Europe*, 2013).

Também ao nível da formação educação, têm vindo a ser implementados por algumas associações medicas cursos básicos de cuidados paliativos, assim como na formação pós graduada em algumas universidades do país, nomeadamente o mestrado em cuidados paliativos e mais recentemente o doutoramento em cuidados paliativos. Em Maio de 2011 foi realizado em Lisboa o Congresso da EAPC.

Em Portugal as dificuldades em relação á aplicação dos cuidados paliativos passam pela falta de informação do público em geral, este na maioria das vezes considera a não cura, ou a morte

devido a uma doença, como a perda de uma guerra contra a doença, pois pensa que a medicina é onnipotente, que consegue todas as curas. Por este motivo existe uma maior relutância em aceitar os cuidados paliativos no processo terapêutico. Por outro lado a baixa capacitação técnico científica dos profissionais de saúde em geral relativamente aos cuidados paliativos. Excluindo-se aqueles que já se dedicam a estes cuidados. Finalmente a baixa prioridade política em relação a esta área da saúde e a ausência de um planeamento que garanta a equidade no acesso a estes cuidados (APCP, 2016).

Como oportunidades para o futuro desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal podemos destacar: a existência de profissionais com formação avançada em cuidados paliativos; programas de formação avançada; reconhecimento da competência em medicina e reconhecimento da especialidade em enfermagem; consciencialização da sociedade para os cuidados paliativos; melhoria dos sistemas de informação e a situação económica do país (*Atlas of Palliative Care in Europe*, 2013).

Como se pode verificar Portugal ainda se encontra longe dos números preconizados pela EAPC, relativamente às exigências para a prestação de cuidados paliativos com qualidade a todos os que deles necessitem. Apesar deste fato e numa perspetiva de futuro foi implementada em Janeiro de 2013 a nova Lei de bases e algumas iniciativas de promoção da qualidade. Podemos afirmar que Portugal se encontra numa fase de integração preliminar e que existe uma oportunidade para desenvolver os cuidados paliativos mesmo durante a atual crise económica, pois envolve um uso mais racional dos escassos recursos existentes.

Cuidados Paliativos na Turquia

A Turquia tem uma área de 814 578 km², conta com 74 930 000 habitantes e a esperança média de vida correspondente a 74,86 anos (Public Data, 2016). O total de serviços destinados aos cuidados paliativos é menor que dois por milhão de habitantes (*Atlas of Palliative Care in Europe*, 2016).

Na Turquia há centenas de pequenos distritos com poucos habitantes, conseqüentemente, os cuidados de saúde são difíceis de implementar e o investimento torna-se muito elevado (Ozgul et al.,2012).

O Ministro da Saúde da Turquia lançou um programa nacional de controlo do cancro em 2009 para os cinco anos seguintes. O programa inclui cinco principais diretivas: o registo, a prevenção, a triagem e diagnóstico precoce, o tratamento e finalmente os cuidados paliativos (Ozgul *et al.*, 2012).

À parte deste programa pode-se dizer que neste país os cuidados paliativos são cuidados que se iniciam cedo em relação às atividades recorrentes do controlo do cancro. A razão principal para este facto prende-se com a estrutura das famílias tradicionais turcas, que são famílias extensas e que quando um membro da família adoece, todos os outros membros permanecem na prestação dos cuidados a essa pessoa. Isto implica que as famílias turcas tenham desde logo a palição de forma intrínseca. Ainda assim, este facto não se reflete no sistema de saúde público. Atualmente há poucos centros de cuidados paliativos através do país e a maioria desses centros são unidades da dor (Ozgul *et al.*, 2012).

A maior quantidade de material opióide em bruto, médico e científico, usado globalmente, é produzido na Turquia, mas isso não impede que o país fique atrás de muitos outros no que diz respeito às taxas de consumo de morfina *per capita*. Não só as taxas de consumo são baixas, mas também a disponibilidade dos produtos no mercado turco tais como os comprimidos sublinguais de opiáceos e a morfina de libertação imediata é reduzida (Ozgul *et al.*, 2011).

Anteriormente existia uma grande preocupação relativamente à legislação sobre a prescrição de opióides. Os médicos de família não eram autorizados a prescrever morfina, apesar de alguns especialistas terem esse direito usando os “papéis de prescrição vermelhos” (papeis destinados a prescrições especiais e restritas, neste caso aos opiáceos). Cada médico e sua prescrição eram seguidos de perto pelos governadores de saúde locais e pela divisão de narcóticos dos departamentos da polícia. Estas medidas levaram inevitavelmente a limitações quanto à prescrição de morfina pelos médicos. A maioria destes não sabia aplicar os algoritmos apropriados ao controlo da dor, para além de também não terem muita experiência nem com o uso da morfina, nem como gerir os seus efeitos secundários (*Atlas of Palliative Care in Europe*, 2013).

Atualmente não é necessária qualquer permissão especial para a prescrição de opióides, mas há um controlo que restringe essa prescrição a menos de vinte e um dias (Cherny *et al.*, 2010).

O Ministério da Saúde em 2010 criou um departamento direcionado para o controlo do cancro. Este departamento tem como projeto o foco em dois tópicos principais: (1) a disponibilização de opióides e (2) a implementação de um modelo de cuidados paliativos de base comunitária (Erdine, 2006). Quando se fala em cuidados paliativos de base comunitária, refere-se aos cuidados prestados por equipas no domicílio, comparando-os com as equipas portuguesas (ECSCP's).

Depois desta data o Conselho de Ministros Turco lançou uma nova lei e criou a oportunidade para o departamento de controlo do cancro poder importar novos comprimidos de morfina por si só, como uma agência governamental. Foram realizados contactos com várias empresas farmacêuticas internacionais que estivessem interessadas no fornecimento de opióides, e ao mesmo tempo foram também realizados protocolos com empresas nacionais para a sua produção podendo esta vir a servir de base a países vizinhos (Ozgul *et al.*, 2011).

Antes deste novo projeto só os especialistas tinham o direito de prescrever morfina. Com a nova legislação todos os médicos de família que são mais de 20 000 o podem fazer. Todos os doentes têm o direito de escolher e de consultar o seu médico de família relativamente à dor e ao controle de sintomas (Komurcu, 2011).

O novo projeto de implementação de um modelo de cuidados paliativos de base na Turquia tem em conta as seguintes regras: um sistema básico comunitário com médicos de família, enfermeiros e equipas domiciliárias, que permita a que todos os cidadãos possam ter acesso às mesmas oportunidades de cuidados e à integração dos mesmos em organizações não-governamentais e governos locais para que haja uma cobertura das necessidades sociais, económicas e religiosas do doente. Uma outra modificação teve lugar no sistema de cuidados paliativos da Turquia e refere-se à formação dos médicos de família no que diz respeito ao manuseamento dos algoritmos para o uso da morfina e em relação ao controle dos efeitos secundários devido ao seu consumo. Cada um dos 20 000 médicos de família realizou formação em relação ao controle da dor (Mutafoğlu, 2011).

Este projeto é constituído por três níveis de organização. O primeiro nível inclui os médicos de família, às equipas domiciliárias, as organizações não-governamentais e os governos locais. Os doentes que não podem ser seguidos neste nível são encaminhados para os centros

secundários e terciários. Em relação as equipas domiciliárias cada hospital ministerial deverá ter a sua equipa. O número total de equipas previsto é de mais de 600, cada uma composta por um médico de clínica geral, três enfermeiros, um motorista e um carro. Qualquer doente que necessite de cuidados no domicílio deverá ligar diretamente para uma destas equipas, assim como, qualquer médico de família ou especialista em caso de necessidade, deve entrar também em contacto com as mesmas (Mutafoğlu, 2011).

As equipas domiciliárias são responsáveis por certos cuidados mais simples como: o alívio da dor, o controle da obstipação, tratamentos, a administração da medicação por via parenteral e também pelo cuidado aos doentes que têm dificuldades de mobilização. Cada equipa domiciliária, em caso de necessidade por parte do doente, pode suportar os encargos económicos inerentes aos cuidados, que serão depois cobertos pelo capital proveniente do hospital de referência (*Atlas of Palliative Care in Europe*, 2013).

Os centros de nível secundário e terciário do projeto serão responsáveis por cuidar dos doentes com sintomas graves que não podem ser geridos pelos médicos de família. As equipas devem incluir médicos de medicina interna, medicina oncológica, cardiologia, doenças torácicas, anestesiologia ou algologia e clínica geral. Também enfermeiros experientes (um para dois doentes), assistentes sociais, fisioterapeutas, especialistas em nutrição, psicólogos e religiosos. Estes centros serão responsáveis pela planificação das atividades de investigação (Mutafoğlu, 2011).

As experiências de cuidados paliativos com base comunitária realizadas por equipas de assistência domiciliar foram implementadas até ao final de 2010. O Primeiro Congresso Internacional de *Home Care* foi organizado em Outubro do mesmo ano e contou com mais de 1500 pessoas. Depois deste congresso, módulos de treino foram desenvolvidos por um grupo de especialistas nacionais e foi formado um grupo de profissionais em cuidados domiciliários. Por outro lado foi iniciada uma campanha de informação em massa produzida em canais de televisões nacionais direcionada para o atendimento no domicílio e uma linha telefónica implementada para todos os doentes necessitados (*Atlas of Palliative Care in Europe*, 2013).

Em 2013 foi realizada uma análise de custo-eficácia, concluindo o Ministério da Saúde da Turquia que os cuidados paliativos domiciliários em relação ao custo-eficácia e às despesas de

saúde ficam mais económicos do que a hospitalização. Com a inclusão dos médicos de família e o investimento nos cuidados paliativos domiciliários, acredita-se que estes serão rentáveis, visto que vão atingir diretamente a qualidade de vida dos doentes. Acredita ainda o governo da Turquia que este é um sistema único, baseado na comunidade, dirigido a todos os doentes e que irá tornar-se também num modelo único para o mundo. O Projeto “*Pallia-Turk*” é um modelo único de cuidados paliativos que poderá ser aplicado em países idênticos à Turquia, que têm uma grande superfície e um grande número de habitantes (Motafoğlu, 2011).

Apesar deste novo projeto estar em curso de desenvolvimento, na Turquia ainda não existe a especialização em cuidados paliativos e continuam a aparecer questões e desafios para resolver, como é o caso da ainda escassa formação do pessoal de saúde; do foco dos cuidados paliativos ainda ser muito direcionado para o cancro; as dificuldades económicas; os seguros de saúde que geralmente não cobrem as despesas com cuidados paliativos domiciliários (existindo já um regulamento em curso para a resolução deste problema); a falta de uma gama de opióides fortes, pois somente a morfina de libertação lenta e o Fentanilo estão disponíveis; o medo da dependência psicológica ou física de opióides fortes e ainda a falta de vontade de alguns médicos em os prescrever (Ozgul, 2011).

Politicamente existe ainda uma excessiva burocracia na prescrição dos medicamentos, relativamente às doses e o suporte económico é insuficiente para o seu reembolso. Existe uma desigualdade na distribuição dos recursos e uma lacuna na regulação dos cuidados paliativos. No entanto o Ministro da Saúde declarou, que está para breve a publicação nacional da legislação relativamente à organização, modelo e plano dos cuidados paliativos, assim como uma nova legislação referente ao reembolso dos medicamentos e serviços prestados (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Relativamente à formação e educação, ao nível da medicina a formação em cuidados paliativos tem vindo a ser implementada desde 2006 nos currículos escolares, na enfermagem desde 2001 e também noutros cursos como é o caso da nutrição e da psicologia. Também existem cursos de pós graduação em cuidados paliativos para todos estes profissionais (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Em termos de futuro, os cuidados paliativos estão em fase de desenvolvimento neste país, quase quinhentas unidades domiciliárias providenciam alguma forma de cuidados paliativos, operando em quase todas as cidades da Turquia. Salientamos que mais medidas em relação à educação, legislação e reembolso devem ser implementadas. A atual crise económica e política vai atrasar estes fatores a desenvolver referidos anteriormente, assim como a construção de novas unidades de cuidados paliativos.

Cuidados Paliativos Bélgica

A Bélgica tem uma área de 30 528 km², conta com 11 200 000 de habitantes e a esperança média de vida corresponde a 80,8 anos (Public Data,2016). Segundo a EAPC (2013), existem mais de 16 serviços de cuidados paliativos por milhão de habitantes.

O relatório de 2014 acerca da evolução dos cuidados paliativos na Bélgica, refere que a lei referente aos mesmos foi promulgada no ano de 2002 e garante ao doente o benefício do acesso aos cuidados paliativos como parte do acompanhamento em fim da vida, além da oferta de todos os dispositivos necessários ao cuidados e os critérios de reembolso destes pela segurança social que deve garantir a igualdade de acesso aos cuidados paliativos a todos os doentes terminais (*Rapport d’Evaluation des Soins Palliatifs, 2014*).

Embora a Bélgica tenha desenvolvido várias estruturas e serviços para doentes em fim de vida, o relatório do *Centre Fédéral d’Expertise des Soins de Santé*, (KCE) observa que os profissionais de saúde ainda não fazem a este nível o que seria esperado. De acordo com o KCE, os médicos de clinica geral belgas tratam entre 8 000 a13 000 doentes paliativos; cerca de 5 500 estão em lares e 3 000 em hospitais. No entanto, na opinião dos médicos, entre 10 000 e 20 000 doentes atualmente têm necessidade de acesso a cuidados paliativos, uma estimativa que destaca a necessidade de os disponibilizar em todos os locais onde se prestem cuidados de saúde (*Rapport d’Evaluation des Soins Palliatifs, 2014*).

Os cuidados paliativos são prestados no domicílio, em lares para idosos, em casas de saúde, em centros de dia, em hospitais e em unidades paliativas especializadas (*hospices*). É exigido que os profissionais de saúde tenham conhecimentos em termos do controlo de sintomas e da dor envolvendo os aspetos socio relacionais; a colaboração interdisciplinar; o

acompanhamento no processo de luto, no ato de cuidar destes doentes. Para adquirir e disseminar esse conhecimento foi utilizado o recurso às associações de cuidados paliativos existentes no país. Estas associações estão também envolvidas na sensibilização e na coordenação local dos cuidados paliativos (*Atlas of palliative Care in Europe, 2013*).

Existem plataformas para áreas de cobertura de cuidados paliativos geograficamente definidas. Estas áreas territoriais distintas têm a partir de 200 000 a 1 000 000 de habitantes, sendo certo que cada comunidade deve ter pelo menos uma plataforma de cuidados paliativos. Por enquanto, 25 dessas iniciativas estão reconhecidas (15 na Flandres, 1 plataforma bilíngue em Bruxelas, 8 na Valónia e 1 plataforma na comunidade Germanófono). As plataformas desempenham um papel importante na sua região através da divulgação da cultura dos cuidados paliativos. Praticamente, todos os intervenientes nos cuidados de saúde (organizações de apoio à família/doente, atendimento domiciliário, organizações médicas, lares, hospitais, etc.) estão representados nessas plataformas territoriais.

As plataformas têm por princípio promover o desenvolvimento das seguintes atividades:

- Informar e educar o público;
- Melhorar o conhecimento dos médicos, enfermeiros e pessoal paramédico acerca dos cuidados paliativos;
- Coordenar as diversas ações, incluindo a conclusão de protocolos de cooperação para maximizar a complementaridade entre as instituições e serviços;
- Aconselhar e fornecer apoio logístico para garantir a eficácia das ações e apoio aos doentes propostos;
- Avaliar regularmente a prestação de serviços, as necessidades a serem cobertas e analisar as diferentes possibilidades para atingir estes objetivos;
- Treinar voluntários em cuidados paliativos.

A liberdade total das crenças filosóficas e religiosas é garantida como parte para alcançar estes objetivos (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Para os profissionais da linha da frente (médicos, enfermeiros), por vezes é necessário recorrer a competências complementares externas. As equipas multidisciplinares de acompanhamento em cuidados paliativos preenchem essas necessidades. Elas cumprem uma função de segunda linha assegurando em conjunto com os outros profissionais o apoio concreto para aqueles que procuram os cuidados paliativos. Cada plataforma regional conta com pelo menos uma equipa de acompanhamento no apoio domiciliário (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

A equipa multidisciplinar coloca à disposição os seus conhecimentos não só aos clínicos gerais e a outros prestadores de cuidados de saúde (médicos, farmacêuticos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, assistentes sociais, etc.) que prestam cuidados domiciliários ao doente em cuidados paliativos, mas também aos conselheiros espirituais, cuidadores informais e voluntários. É pedido aos prestadores de cuidados primários em questão para ficarem pessoalmente e totalmente responsáveis pelo cuidado e pelo acompanhamento ao doente, sob a orientação do seu médico assistente. O apoio da equipa de atendimento domiciliário paliativo é totalmente gratuito para o doente. As equipas estão contactáveis 24 sobre 24 horas durante os 7 dias da semana e prestam cuidados aos doentes terminais que desejem morrer em casa (Drieskens *et al.*, 2008).

Por vezes e de acordo com os prestadores de cuidados de primeira linha, estas equipas podem em alguns casos assumir certos aspetos específicos relativamente aos cuidados e também prestar apoio aos profissionais que trabalham em lares e outras residências de repouso. Ao nível hospitalar estas equipas não intervêm, excetuo na preparação do regresso ao domicílio (Drieskens *et al.*, 2008).

Em termos da constituição da equipa, determinou-se que consiste principalmente em enfermeiros (+/- 75% do quadro total). Outros profissionais são obrigatórios nas equipas, como é o caso do médico (pelo menos 4 horas por semana) e funcionários administrativos. Por vezes, o psicólogo também faz parte da equipa. O médico e os enfermeiros devem ter experiência específica em cuidados paliativos. Dependendo do número de habitantes da

região onde atua a equipa, depende também o número de profissionais que a constituem, de qualquer modo, o princípio é que tenham pelo menos três enfermeiros que possam assegurar o contacto permanente com os doentes e familiares (Drieskens *et al.*, 2008).

Relativamente aos cuidados paliativos no hospital, a unidade de cuidados paliativos é uma unidade pequena destinada a doentes que se prevê que vão morrer num prazo relativamente curto, ou também quando estes necessitam de ser hospitalizados para receberem algum tipo de tratamento que não pode ser realizado no domicílio. Aí, uma equipa multidisciplinar oferece individualmente toda a assistência ao doente/família. A dor e outros sintomas são controlados, é fornecido apoio psicológico, bem como a preparação e apoio no luto. Há espaço suficiente para viver o melhor possível em relação aos entes queridos e para abordar questões fundamentais da vida. Atualmente, existem 379 camas para cuidados paliativos na Bélgica. Cada unidade tem no mínimo 6 camas e no máximo 12, num total de 31 distribuídas entre os diferentes serviços do hospital ou também podem estar localizadas num serviço autónomo, só podendo existir em cada hospital uma unidade deste tipo (*Rapport d'Evaluation des soins Palliatifs*, 2014).

A direção médica do serviço é constituída por um médico especialista e um médico de clínica geral, ambos com experiência em cuidados paliativos. O serviço deve sempre que necessário recorrer a um especialista em oncologia, anestesiologia e geriatria. Estes médicos também precisam ter uma experiência especial em cuidados paliativos. Por cada cama certificada, o serviço deve dispor sempre de 1,5 enfermeiros, incluindo o enfermeiro chefe e assistidos por pessoal auxiliar. Pelo menos 66% dos enfermeiros graduados são detentores do título profissional específico de enfermeiro em cuidados paliativos e no mínimo dois dias por ano são gastos em formação aos membros permanentes da equipa. O serviço também pode recorrer a um fisioterapeuta, assistente social, consultores espirituais, psicólogo e um especialista em psiquiatria e neuropsiquiatria. Os membros da família devem ter condições para passarem a noite e as visitas devem ser possíveis durante vinte e quatro horas por dia (*Rapport d'Evaluation des Soins Palliatifs*, 2014).

A função paliativa foi também desenvolvida nos hospitais de apoio e tratamento a doentes terminais que não fiquem internados num serviço de cuidados paliativos. Desde 1999, todos os hospitais, excetuando os serviços geriátricos isolados, os hospitais psiquiátricos e os

hospitais com serviços exclusivamente especializados para tratamento e reabilitação, devem ter uma função paliativa. Esta função paliativa é fornecida por uma equipe multidisciplinar, cujos membros vêm do departamento médico, do departamento de enfermagem e do departamento paramédico do hospital. A equipa pluridisciplinar de cuidados paliativos é também complementada por um psicólogo e um assistente social ou (e) enfermeiro/enfermeira. O farmacêutico hospitalar pode por vezes também ser chamado a participar nas atividades da equipa. A equipa pluridisciplinar é assistida na sua missão por uma equipa móvel de suporte paliativo que por sua vez é constituída por um médico especialista, um enfermeiro graduado e um psicólogo a meio tempo, um médico de clínica geral poderá também e eventualmente vir a integrar esta equipa (Drieskens *et al.*, 2008).

Apesar dos aspetos referidos anteriormente o (KCE) no seu último relatório fez algumas recomendações a pôr em prática. Como se explica no parágrafo seguinte, elas referem-se a uma melhor identificação dos doentes a direccionar para os cuidados paliativos; à organização dos cuidados paliativos; á formação dos profissionais de saúde; ao registo; ao orçamento e à investigação. (*Rapport d'Evaluation des Soins Palliatifs, 2014*)

Para que os doentes beneficiem do “estatuto paliativo”, devem sofrer de uma doença grave, evolutiva, em estado avançado ou terminal que põe em risco a sua vida. O estatuto paliativo deve ser considerado de forma diferente do estado terminal e deve-se fazer uma avaliação das necessidades de cada doente. Esta avaliação é feita no início e com intervalos regulares pelo médico principal em colaboração com uma equipa de cuidados paliativos. As necessidades devem englobar todas as dimensões e incluir a necessidade de informação e de suporte social, para permitir que o doente fique no domicílio, desde que seja possível e que ele assim o deseje (*Rapport d'Evaluation des Soins Palliatifs, 2014*).

A importância da identificação de todos os doentes paliativos incluindo os doentes não oncológicos é outro aspeto a considerar, pois por vezes as necessidades paliativas desses doentes são ignoradas. Os doentes que sofram de patologias crónicas em estado avançado (insuficiência cardíaca, respiratória, etc.), devem ser identificados durante o curso da sua doença como doentes paliativos. Também as pessoas com demência representam uma grande parte dos doentes no domicílio, as suas necessidades específicas e frequentemente não

satisfeitas exigem uma avaliação precoce e uma resposta adaptada por parte de profissionais de saúde especializados (*Rapport d’Evaluation des Soins Palliatifs*, 2014).

Relativamente à formação dos profissionais de saúde, um curso de cuidados paliativos de base tem que figurar na formação de todos e são propostas formações contínuas pelas associações científicas. A formação de base deve incluir matérias principais comuns a todos os programas que englobem o conjunto das necessidades dos doentes como por exemplo: o controlo de sintomas, as competências na comunicação, os problemas sociais e as necessidades espirituais (Pype *et al.*, 2012).

Na Bélgica promove-se uma organização de cuidados paliativos, sólida baseada num modelo de cuidados multidisciplinares, projetado para cada doente (preferências, desejos da família, estado de saúde e suporte social). Com a finalidade de prevenir o esgotamento dos cuidadores informais e de permitir aos doentes ficar nas suas casas, desde que expressem essa preferência, os familiares mais próximos constituem um grupo a incluir nos cuidados domiciliários. A Bélgica possui uma vasta estrutura de cuidados paliativos, mas por outro lado o desejo do doente em ficar e morrer na sua casa pede um reforço de meios entre os diferentes locais de atendimento, com o fim de propor a continuidade desses cuidados. Os *dossiers* padronizados são indispensáveis em todos os locais, com o objetivo de registar e planificar os cuidados com antecedência, assim como o sítio preferido para a morte (Cohen *et al.*, 2011).

Relativamente aos custos dos cuidados paliativos, a intervenção das equipas móveis deve ser encorajada especificamente no meio hospitalar, tendo em conta o baixo custo gerado por este tipo de intervenção relativamente aos cuidados clássicos e também por haver uma melhor adequação deste modelo de cuidados às necessidades do doente. Para este efeito é importante fazer sistematicamente o despiste no acolhimento aos doentes para verificar quem efetivamente necessita de cuidados paliativos (*Rapport d’Evaluation des Soins Palliatifs*, 2014).

A maior parte do financiamento vem da parte do Estado, apesar de por vezes ser complementado por fundos privados. Há um aumento do financiamento para as equipas domiciliárias (pediátricas e adultos), hospitalares e lares de idosos, assim como para a fisioterapia realizada aos doentes que queiram mante-se em casa. As equipas de voluntários

também usufruem destes financiamentos por parte do estado. As consultas e internamentos são gratuitos para os doentes paliativos, mas em relação à medicação é aplicado um pagamento parcial (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Os cuidados paliativos pediátricos realizam-se ao nível do domicílio por sete equipas que têm como base sete hospitais da Bélgica (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Há um grande desenvolvimento na formação dos médicos e dos enfermeiros inserida nas universidades e escolas de enfermagem em relação ao controle de sintomas e da dor, além da existência de uma pós graduação de um ano para estes profissionais. Outros profissionais têm acesso a cursos práticos de formação em cuidados paliativos (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Não existe um plano nacional específico para cuidados paliativos, mas a lei que os regula e todos os decretos e regulamentos regionais, significam que os cuidados paliativos na Bélgica são muito bem organizados. Este país está dividido em vinte cinco redes de cuidados paliativos que incluem áreas geográficas bem definidas e cobrem 200 000 a 1 000 000 de habitantes, incluindo os doentes internados ou em lares de idosos. Todas essas redes estão em contato através de reuniões realizadas com a Federação para avaliarem as falhas existentes (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

A disponibilidade da medicação não tem limitações. A prescrição de opióides é realizada pelo médico sem limitações e qualquer farmácia os fornece (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

No futuro espera-se a continuação do desenvolvimento dos cuidados paliativos, mais concretamente com a promoção de iniciativas no sentido do alargamento e do aprofundamento no campo da investigação. O reforço das capacidades será um dos objetivos principais. Os obstáculos que se esperam encontrar serão ao nível da capacitação e da salvaguarda dos recursos humanos e da existência de um reforço de base para os cuidados espirituais e existenciais. Apesar deste país se considerar com uma integração avançada dos cuidados paliativos, teme-se que a atual crise económica resulte num abrandamento tanto ao nível clínico como da investigação nos cuidados paliativos na Bélgica.

Cuidados Paliativos Suíça

A Suíça tem uma área de 41 285 km², conta 8 081 000 de habitantes e a esperança média de vida corresponde a 82,70 anos (Public Data, 2016). Segundo a EAPC (2013), existem entre 4 a 8 serviços de cuidados paliativos por milhão de habitantes.

A implementação da "Estratégia de Cuidados Paliativos Nacional" desenvolvida pela Confederação e Cantões da Suíça abrange vários campos tais como: o conceito e a estrutura dos cuidados; os sistemas de financiamento; a consciencialização para o problema dos cuidados paliativos; o voluntariado e as competências específicas dos profissionais de saúde (*National Strategy for Palliative Care 2013-2015*).

Também se distinguem diferentes níveis em relação ao grau de especialização das ofertas dos serviços e das suas competências. Na Suíça as pessoas com doenças graves e em fim de vida beneficiam de cuidados paliativos adaptados às suas necessidades e ao melhoramento da sua qualidade de vida (*National Strategy for Palliative Care 2013-2015*).

As necessidades são diferentes para cada pessoa. Há uma distinção entre os doentes que recebem cuidados paliativos de primeiro recurso ou cuidados paliativos gerais (grupo A) e aqueles que recebem cuidados paliativos especializados (grupo B). A transição entre estes dois grupos é fluida. Dito de outra forma as pessoas podem pertencer aos dois grupos ao mesmo tempo no decorrer da sua doença, pois existem fases de instabilidade em que as necessidades serão melhor atendidas num dos grupos (Hongler *et al.*, 2008).

Cuidados paliativos gerais ou de primeiro recurso são os cuidados que se focam na antecipação e no atenuar do sofrimento em doente estáveis, que não necessitam de tratamentos complexos. Estão focados na gestão dos sintomas físicos, psíquicos, sociais e espirituais. Há a preocupação na toma de decisão com base nos desejos pessoais e antecipam-se os problemas futuros. Tem-se em conta uma rede de cuidados, principalmente quando as funções (físicas, psíquicas ou sociais) estão alteradas, privando a pessoa da sua autonomia temporariamente ou permanentemente. Também se focam no suporte em relação as pessoas mais próximas e que são afetadas pelos problemas trazidos pela doença. Os intervenientes

nestes cuidados são os médicos de família, os profissionais que trabalham em organizações domiciliárias, os lares, as instituições sociais ou os hospitais de cuidados agudos, unidades de cuidados de longa duração e serviços de ambulatório). Por vezes a solicitação de outros profissionais é importante (assistente espiritual, psicólogo, etc.) para satisfazer as necessidades do doente (*Cadre General des Soins Palliatifs en Suisse, 2014*).

Os cuidados paliativos especializados são os que se dedicam ao tratamento e vigilância de sintomas complexos e situações instáveis. Cuidados que requerem medidas invasivas para a gestão dos sintomas (tratamento invasivo da dor, radioterapia, etc.). O reajustamento frequente do plano terapêutico devido à instabilidade do doente e a dificuldade de avaliar a sua evolução constituem aqui uma grande dificuldade. Estes cuidados requerem uma decisão complexa, compreendendo aquela de terminar com as medidas de prolongamento da vida, mas também a informação sobre o modo de proceder no caso do recurso a ajuda para morrer ou ao suicídio. O suporte aos familiares que estão sujeitos a um grande *stress* devido à evolução da doença e a outros fatores também está contemplado nestes cuidados. A prestação só pode ser realizada por uma equipa interprofissional e os profissionais que a constituem necessitam de competências especializadas em cuidados paliativos e outros conhecimentos específicos (*Cadre General des Soins Palliatifs en Suisse, 2014*).

As necessidades de cuidados paliativos vão aumentar nos próximos anos neste país, a população com 65 anos ou mais vai passar de 17% em 2010, para 28% em 2060. Esta evolução demográfica é acompanhada logicamente por um aumento de pessoas que vão necessitar destes cuidados. Nos dias de hoje cerca de 60 000 pessoas morrem todos os anos na Suíça e nos próximos 20 anos prevê-se um aumento para 80 000 pessoas por ano. Segundo estes dados também o número de doentes que necessitam de cuidados paliativos vai aumentar nos próximos 20 anos, neste momento os números apontam para 40 000 pessoas, mas este número irá aumentar para 53 000. Este aumento irá incidir principalmente nos cuidados paliativos de primeiro recurso (*National Strategy for Palliative Care 2013-2015*).

A implementação da estratégia para os cuidados paliativos começou em Janeiro de 2010 em seis áreas: cuidados; financiamento; sensibilização; formação; pesquisa e implementação da estratégia, sob a direção do OFSP (*Office Fédéral de la Santé Publique*). Os projetos parciais são coliderados pelos: diretores/as de saúde dos cantões (financiamento e cuidados); o

departamento federal da formação profissional e da tecnologia (formação); o departamento federal de estatística (investigação) e pela Associação suíça de Medicina e Cuidados Paliativos “palliative ch” (cuidados e sensibilização) (*National Strategy for Palliative Care 2013-2015*).

A maioria das medidas da fase estratégica 2010-2012 foi focada no: desenvolvimento de bases no campo dos cuidados paliativos; definição de estruturas de acolhimento; qualidade; formação; sensibilização; financiamento e investigação. Mais tarde foi elaborado um outro documento com as ações ou medidas obrigatórias para 2013-2015. Depois da criação da primeira estratégia algumas sinergias e dependências apareceram entre os seis projetos da primeira fase, sendo eles: os projetos parciais dos cuidados; o financiamento e a formação/investigação que tiveram que se fundir para que pudesse existir uma melhor concentração de recursos. Até aos dias de hoje o trabalho voluntário não foi considerado no campo da formação, o que não é satisfatório. Portanto, a formação do voluntariado deverá ser considerada como um projeto parcial, independentemente do seguimento da estratégia (*National Strategy for Palliative Care 2013-2015*).

Durante esta primeira etapa da implementação da "Estratégia de Cuidados Paliativos Nacional" o foco incidia sobre os cuidados paliativos especializados. Para a segunda fase da estratégia, são necessários esforços semelhantes para o campo dos cuidados paliativos gerais, pois mais de 80% dos doentes podem ser tratados e apoiados como fazendo parte destes. Aproximadamente 20% dos pacientes em cuidados paliativos precisam de cuidados paliativos especializados (*National Strategy for Palliative Care 2013-2015*).

O desenvolvimento de uma definição de cuidados paliativos primários vai permitir compreender melhor as ofertas e os benefícios destes dando-lhes maior visibilidade. Estas são condições essenciais para que as pessoas gravemente doentes ou em fim de vida na Suíça tenham acesso aos mesmos. Para promover a implementação de cuidados paliativos nos cantões e regiões, será útil propor a criação de uma plataforma para a rede, para que exista um intercâmbio de objetivos e medidas (Hongler *et al.*, 2008).

A medicina paliativa está incluída no currículo escolar dos geriatras e oncologistas, assim como nos cursos de enfermagem. Para outros profissionais existem outros cursos a que podem ter acesso (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Em 27 de Novembro de 2015 o Instituto Suíço para a Formação Médica (ISFM), elegeu a medicina paliativa como subespecialidade (*National Strategy for Palliative Care 2013-2015*).

Toda a medicação essencial aos cuidados paliativos esta disponível e é reembolsada pelo seguro básico de saúde, que todas as pessoas são obrigadas a que ter, desde que prescrita por um medico especialista e é fornecida em todas as farmácias. Existe um pagamento parcial (10%), por consulta e medicação e o pagamento completo no caso de hospitalização (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

A partir de 2011, quinze cantões adotaram o aprovisionamento dos cuidados paliativos na sua lei. Existem iniciativas do governo para o financiamento dos cuidados paliativos, como por exemplo a criação por parte da Confederação Suíça em 2010 a Implementação Nacional dos Cuidados Paliativos com aproximadamente 700 000 000 CHF (francos suíços) de financiamento anual. Assim como existem também projetos financeiros de associações privadas como é exemplo a Liga do Cancro suíça. Muitas doações suportam outras instituições como é o caso dos serviços móveis, etc., em alguns cantões (Vaud, Ticino, Thurgau e Graubunden), existem programas financiados por privados (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Ao nível pediátrico há uma equipa móvel de suporte em cuidados paliativos, uma equipa domiciliária e uma unidade de cuidados paliativos com seis camas com base num hospital (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

A suíça encontra-se no estágio de desenvolvimento em relação aos cuidados paliativos. Para que este desenvolvimento continue no futuro o mais importante será implementar em todos os cantões a politica que se tem vindo a seguir nos últimos anos e referida anteriormente, principalmente ao nível do financiamento, este aspeto tem que ser bem claro. Por outro lado também passa por um esforço maior de integração dos cuidados paliativos em mais serviços

não especializados (como pratica dos clínicos gerais, nos hospitais gerais, em lares, em casas de saúde, etc.) (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Cuidados Paliativos Áustria

A Áustria tem uma área de 83 879 km², conta com 8 574 064 de habitantes e a esperança média de vida corresponde a 80,84 anos (Public Data, 2016) O número de serviços de cuidados paliativos e segundo o relatório da EAPC (2013), situava-se entre os 12 e 16 serviços por milhão de habitantes.

Há um plano federal para o desenvolvimento dos serviços de cuidados paliativos na Áustria que está em vigor desde 2004. Cerca de metade dos serviços mencionados no plano foram implementados desde essa data. O plano foi introduzido no quadro oficial dos serviços de saúde obrigatórios deste país em 2010, este fato acelerou a implementação dos cuidados paliativos nas várias regiões da Áustria onde os serviços não existiam. A partir de 2006, os *hospices* e os cuidados paliativos foram integrados no Plano de Cuidados de Saúde da Áustria, isto acelerou a sua execução que neste momento vai em 50% na maior parte dos Estados (Pelttari e Pissarek, 2013).

Relativamente à formação, todas as universidades introduziram no curso de medicina um módulo obrigatório de cuidados paliativos e foi criado um mestrado multiprofissional pela Faculdade de Medicina de Salzburgo assim como um programa de doutoramento (Becker *et al.*, 2007).

No final de 2014 na Áustria existiam 55 equipas de cuidados paliativos domiciliários, 47 equipas de suporte hospitalar, 36 unidades de cuidados paliativos em hospitais, 9 *hospices*, 4 centros de dia e 55 equipas de voluntários. As equipas de cuidados paliativos domiciliários são compostas por enfermeiros independentes e por médicos a tempo parcial (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

O setor mais desenvolvido nos cuidados paliativos são os hospitais com uma cobertura de 78% (unidades de cuidados paliativos). Relativamente às equipas intra-hospitalares a sua evolução não é tao generalizada pois atingem uma cobertura somente de 31%. Nos lares de

idosos a cobertura é cerca de 20%. A “*Hospice Austria*” (organização que reúne cerca de outras 260 organizações *hospice*) tem vindo a considerar integrar a filosofia dos *hospices* nos lares de idosos criando assim uma equipa com todos os parceiros relevantes para desenvolver e definir os padrões de qualidade a aplicar. Em 2008 já estavam definidos todos estes padrões. O objetivo deste projeto é garantir uma política de *hospice* sustentável e competente em todos os lares do país incluindo também as casas de repouso. Ao nível da comunidade em geral os cuidados paliativos são prestados por equipas de voluntários especializados e por equipas de suporte em cuidados paliativos (Pelttari e Pissarek, 2013).

Em pediatria existem duas equipas domiciliárias e uma de suporte hospitalar (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Cerca de 20% dos doentes referenciados para cuidados paliativos são pessoas com outro tipo de doença que não o cancro, também já se começa a dar maior enfoque às demências e a integrá-las nestes cuidados (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Relativamente ao acesso á medicação necessária aos cuidados paliativos não existe qualquer tipo de problema na sua disponibilidade. Qualquer médico está autorizado a assinar prescrições de opióides, desde que estejam especificamente rotuladas e realizada uma cópia para arquivo. Os opióides estão disponíveis em todas as farmácias e hospitais e toda a medicação é sujeita por parte do doente a um pagamento parcial, bem como as hospitalizações (10 euros dia), as consultas são gratuitas (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

As principais barreiras encontradas para o desenvolvimento mais rápido e eficaz dos cuidados paliativos na Áustria são semelhantes às encontradas nos outros países referenciados anteriormente, como por exemplo: o financiamento; o número de estruturas especialmente criadas pelo sistema nacional de saúde para cuidados paliativos; a consciencialização para a aplicação dos cuidados paliativos e a formação. No futuro e para que haja um usufruto destes cuidados em relação a todas as pessoas que deles necessitem, o governo nacional terá de assumir a responsabilidade pelos seus custos nas instituições (enfermarias, lares e centros de dia) e nos cuidados paliativos de ambulatório (equipas moveis de cuidados paliativos e voluntários) dos Estados federais, isto porque neste momento cada um dos nove Estados federais funciona por si só e de maneira diferente de todos os outros, só existe um Estado

(Styria) que tem financiamento público para os seis *hospices* e serviços de cuidados paliativos aí existentes (Watzke, 2010).

A relação política e os cuidados paliativos, neste momento não há nenhum membro do governo que tenha responsabilidade específica neste domínio, uma vez que os cuidados paliativos estão inseridos no Sistema Nacional de Saúde e no Sistema Geral da Assistência Social, isto torna difícil o seu financiamento a nível particular (especialmente os *hospices*), porque a nível geral há financiamento, visto fazerem parte integrante do Sistema de saúde Nacional. A prestação de serviços de saúde (incluindo os cuidados paliativos) na Áustria, é da responsabilidade individual de cada um dos nove estados e varia entre os mesmos (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*). Não foi encontrada informação em relação ao financiamento por parte de entidades privadas.

A Áustria fez um grande progresso ao longo de uma linha bem estruturada de desenvolvimento dos cuidados paliativos. Para o futuro está prevista a aplicação dos cuidados paliativos a novos grupos de doentes como as crianças e idosos, especificamente os que sofrem de demência. As oportunidades existentes para o desenvolvimento dos cuidados paliativos neste país serão: o desenvolvimento de um plano estruturado para os cuidados paliativos; a melhoria e introdução de novos conceitos de formação; a implementação da filosofia *hospice* em lares para idosos e um plano direcionado só para as crianças. Mesmo tendo capacidades para desenvolver e evoluir ao nível dos cuidados paliativos, a crise económica pode fazer com que o crescimento do Plano Nacional de Saúde possa abrandar e serão necessários grandes esforços para aumentar a consciência para os cuidados paliativos (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Cuidados Paliativos Hungria

A Hungria tem uma área de 93 030 km², conta com 10 076 501 de habitantes e a esperança média de vida corresponde a 75 anos (Public Data, 2016). O número de serviços de cuidados paliativos e segundo o relatório da EAPC (2013), situava-se entre os 8 e os 12 serviços de cuidados paliativos por milhão de habitantes.

Por ano morrem na Hungria 135 732 pessoas das quais 30 615 em consequência de cancro. No ano de 2008 estavam 4 527 doentes em cuidados paliativos e entre o ano de 1991 e o ano de 2008 passaram pelos cuidados paliativos 30 468 doentes (Hegedűs, 2009; HHPA, 2009).

Em 1999 foram inaugurados dezanove *hospices* coordenados pela *Hungarian Hospice-Palliative Association* (HHPA) e em 2008 já existiam sessenta e seis. Esta associação tem em vista a coordenação; a informação; o armazenamento de dados; a proteção dos interesses dos doentes e dos profissionais de saúde; o treino e a investigação; as publicações; a mudança de atitude e as relações internacionais. No ano de 2009 existiam 11 unidades de internamento com um total de 171 camas, 48 equipas domiciliárias, 34 camas em unidades de cuidados paliativos integrados em lares de idosos e 3 equipas de suporte hospitalar (Hegedűs, 2009).

Segundo um estudo estatístico realizado pela HHPA, em 2013 existiam já 87 serviços direcionados para os cuidados paliativos, 14 em unidades de internamento (200 camas), 64 equipas domiciliárias, 4 equipas de suporte hospitalar e 3 serviços de cuidados paliativos de ambulatório. Havia também duas unidades de internamento para crianças, uma com cinco camas e outra com duas. Estes serviços não são reconhecidos pela *National Health Insurance Fund* (NHIF/OEP) na Hungria (Hegedűs, 2009).

Em 2013 os doentes que recebiam cuidados paliativos eram 7 862 e de acordo com as 76 organizações existentes nessa data 93,3% desses doentes eram pessoas com patologia cancerígena. O tempo médio dos cuidados prestados era de 34 dias, o rácio das camas ocupadas em unidades de internamento era de 79% e a mortalidade de 65%. A percentagem de mortes no domicílio era de 37,9% (Hegedűs, 2009).

Desde o aparecimento dos cuidados paliativos na Hungria que o financiamento do Estado para a medicação e terapia é muito baixo (- 10%) e ao mesmo tempo as atividades que refletem um verdadeiro trabalho de equipa (saúde mental, fisioterapia, cuidados alimentares) também são em pequena percentagem. Se considerarmos os fundos destinados aos *hospices*, a NHIF suporta 70-80% das necessidades económicas. Por este motivo é necessário procurar fontes de suporte suplementares. Existem 16 organizações de cuidados paliativos que recebem donativos de várias corporações privadas (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Em 2012 o ministério declarou que todo o pessoal que trabalha em centros de cuidados paliativos tem que ter um treino especializado e em cada centro tem que haver obrigatoriamente uma equipa multidisciplinar. No currículo das escolas dos médicos e enfermeiros estão incluídas oitenta a quarenta horas respetivamente, de formação em cuidados paliativos. Para os enfermeiros são obrigatórias oitocentas horas de prática em serviços especializados. Em relação outros profissionais (trabalho social, etc.) existem cursos básicos de quarenta horas (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

A maior parte da medicação essencial está disponível, apesar de que só as farmácias maiores è que fazem *stock*, as outras têm que encomendar, o que pode levar algum tempo. O custo de opióides de libertação lenta está coberto, cabendo ao doente o pagamento de um euro por cada caixa. Pelo contrário o custo de opióides de libertação rápida, não estão cobertos, o que faz com que por vezes as pessoas com baixas condições económicas não tenham acesso aos mesmos (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

O financiamento dos cuidados paliativos é na sua maioria feito por particulares, pela EAPC e por outros programas não-governamentais iniciados por várias associações privadas (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Politicamente, existe um Programa de Controlo do Cancro, onde estão incluídos os cuidados paliativos. Há guidelines para os profissionais, editadas pelo Ministério da Saúde em 2010 e existem também recomendações do Conselho nacional de Saúde relativamente ao desenvolvimento dos Cuidados paliativos na Hungria (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

A Hungria faz parte dos países que se encontram em fase de desenvolvimento relativamente aos cuidados paliativos. Por esse motivo e segundo a *World Health Organisation* (WHO), que recomenda no mínimo para cada milhão de habitantes 50 camas reservadas aos cuidados paliativos, o que significa 500 camas para 10 milhões de habitantes, a Hungria ainda se situa muito atrás do ideal. A razão para esta situação é que os hospitais ainda não demonstram muito interesse na criação de *hospices*, porque ainda não perceberam a sua importância e consideram-nos como um custo adicional (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Cuidados Paliativos no Reino Unido

O Reino Unido tem uma área de 243 610 km², conta com 65 096 103 de habitantes e a esperança média de vida corresponde a 81,5 anos (Public Data, 2016). O número de serviços de cuidados paliativos e segundo o relatório da EAPC (2013), situava-se entre os 12 a 16 serviços de cuidados paliativos por milhão de habitantes.

Antes do ano de 2006 no Reino Unido existiam já 31 unidades de cuidados paliativos, localizadas somente em hospitais terciários e constituídas por 248 camas que tinham apoio de 308 equipas intra-hospitalares. Contava-se já com 180 *hospices* (2 908 camas) e 272 centros de dia. Não se tinha conhecimento da existência de equipas de voluntários especializadas, mas por outro lado havia 337 equipas domiciliárias e 104 equipas de suporte mistas (hospitalares e domiciliárias) (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Em relação aos cuidados pediátricos, podemos falar da existência de 39 equipas domiciliárias, 241 unidades de cuidados paliativos inseridas em hospitais terciários, 42 unidades autónomas de cuidados paliativos (334 camas) e 31 centros de dia (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

A percentagem de doentes com cancro que recebem cuidados paliativos é de 95% em relação à percentagem das pessoas com doenças incuráveis que é de 5%. Morrem mais 30 000 pessoas por ano em outras unidades de saúde (numero estimado) que não sejam os hospitais ou no domicílio, nestes não são conhecidos os números concretos (*Deaths in Hospices and palliative cares units- MDS survey 2004; EAPC Task Force, 2005*).

A percentagem dos serviços de cuidados paliativos fundados pelo governo é de 30% em unidades de internamento; lares 59%; centros de dia 23% e hospitais de suporte 83%. O resto são serviços suportados em conjunto por fundos públicos e privados. A força de trabalho nos cuidados paliativos é de cerca de 7 700 médicos, enfermeiros e outros profissionais aliados (psicólogos, assistentes sociais, etc.). Este número de profissionais atendendo ao número de doentes existentes para cuidados paliativos, nunca será capaz de atender a todos os que deles precisam. Mais pessoal deve ser formado para que se possam fornecer também cuidados

paliativos às pessoas que não têm necessidades tão complexas (*End of life Care Manifesto 2010*).

Estima-se que cerca de dois terços das pessoas vão precisar de cuidados paliativos no seu último ano de vida. Por enquanto existe ainda uma incompatibilidade entre o local onde as pessoas querem morrer e onde realmente acabam por morrer. O cancro é a causa subjacente em apenas 25% das mortes. A percentagem de mortes de pessoas com idade acima de 65 anos é de 83%, destas só cerca de 65% tem acesso aos serviços de cuidados paliativos especializados pois também existe uma significativa variação de serviços nas diferentes zonas geográficas (*End of life Care Manifesto 2010*).

Há uma vasta gama de opióides disponíveis em diferentes formas e sem restrições em relação a acessibilidade, mas, o primeiro opióide a ser utilizado é a morfina oral, o segundo a diamorfina subcutânea e por fim o Fentanil transdérmico. Todos os medicamentos, consultas e internamentos de doentes em cuidados paliativos são gratuitos (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Os cuidados paliativos não estão inseridos no Sistema Nacional de Saúde (NHS). A tendência de muitos profissionais de saúde em se concentrarem na cura da doença faz com que muitos percebam a morte como um mau resultado e não se sintam à vontade para discutir a passagem á fase dos cuidados paliativos com os doentes, pois para eles é uma associação com a mesma. Verifica-se um desenvolvimento no quadro da defesa para a integração dos cuidados paliativos no Sistema Nacional de Saúde, associando-os aos cuidados de saúde gerais (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

O Reino Unido está a enfrentar uma crise de escassez de pessoal de saúde e isso tem consequentemente um efeito negativo sobre os cuidados paliativos, entre outras especialidades. Mesmo quando foi disponibilizado financiamento para apoiar os cuidados paliativos, os serviços nem sempre foram capazes de crescer tão rapidamente quanto gostariam precisamente pelo tempo e recursos que tinham para formar novos especialistas. Nota-se a necessidade de implementar o acesso á formação em cuidados paliativos para profissionais de saúde generalistas. Alguns progressos já foram feitos nesta área através de financiamentos obrigatórios disponíveis para a formação de enfermeiros em cuidados

paliativos por distritos. Através destas medidas espera-se ver também melhorias em relação aos profissionais de saúde generalistas (Dickinson *et al.*, 2008).

Atualmente o financiamento ainda é insuficiente para os cuidados paliativos no Reino Unido e há uma falta de clareza e transparência na forma como o mesmo é disponibilizado. Os cuidados paliativos no Reino Unido foram iniciados por instituições de caridade que eram financiadas por inteiro através de receitas voluntárias. Com o tempo o financiamento dos serviços tem vindo a aumentar, tanto através do NHS como do sector voluntario e associações. No entanto, os serviços ainda recebem uma proporção significativa dos rendimentos através de instituições de caridade. A contribuição NHS é variável em todo o país, e tende a ser uma contribuição para os custos gerais, em vez do pagamento para um determinado nível de serviços (*EAPC Palliative Care Euro-Barometer*, 2005).

A Medicina Paliativa foi reconhecida como uma especialidade em 1987 quando os programas de formação de médico especialista foram estabelecidos para os médicos. Historicamente, a maioria dos enfermeiros que trabalham em cuidados paliativos realizou formação em “Cuidados na Morte” validados pelo Conselho Nacional Inglês para Enfermagem (*English National Board for Nursing*). Agora, a maioria dos enfermeiros que trabalham em cuidados paliativos têm incorporado no seu currículo módulos de cuidados paliativos e alguns um mestrado ou um doutoramento (*EAPC Palliative Care Facts in Europe Questionnaire*, 2005).

No Reino Unido os cuidados paliativos estão com um nível de integração avançada, tendo já muitos países começado a seguir o seu exemplo principalmente no que se refere á filosofia *hospice*. No futuro o envelhecimento da população vai colocar uma grande pressão sobre a saúde e serviços comunitários, existindo desde já uma preocupação relativamente ao aumento dos doentes com demência. Na educação incentiva-se cada vez mais a formar profissionais não só de saúde, mas também pertencentes ao setor social. Com a crise económica existente na Europa, tenta-se no Reino Unido manter os cuidados às pessoas de uma forma holística dando-lhes tempo e segurança no seu período de fim de vida (*Atlas of Palliative care in Europe*, 2013).

Cuidados paliativos na Dinamarca

A Dinamarca tem uma área de 42 925 km², conta com 5 614 000 habitantes e a esperança média de vida corresponde a 80,05 anos (Publi Data, 2016). O número de serviços de cuidados paliativos e segundo o relatório da EAPC (2013), situava-se entre os 8 a 12 serviços de cuidados paliativos por milhão de habitantes.

Na Dinamarca e segundo a EAPC existem 17 *hospices* (208 camas), 7 unidades paliativas em hospitais não terciários (89 camas) e 4 em hospitais terciários (39 camas), 26 equipas de cuidados paliativos, mistas e 4 centros de dia.

O governo fundou 16 do total dos serviços de cuidados paliativos existentes na Dinamarca. A classe de profissionais de saúde predominante nos serviços de cuidados paliativos são os enfermeiros, seguidos pelos médicos e por fim os voluntários (Gronmeyer *et al.*,2005).

A Dinamarca tem um dos níveis mais altos de uso legal de opióides fortes *per capita* no mundo. Logo o acesso e disponibilidade deste tipo de medicação são elevados. A prescrição de opióides fracos segue a mesma regra dos medicamentos vulgares, mas para os opióides fortes a prescrição tem que seguir alguns critérios. Mesmo assim é um procedimento fácil, pois o médico só tem que colocar o seu número pessoal de registo na prescrição e a farmácia envia uma cópia para a *Danish Medicines Agency* (DMA), onde é arquivada. A maioria das vezes essa medicação só é prescrita aos doentes com cancro que recebem um prognóstico terminal e que por isso só usufruem durante três meses, normalmente este é o período que antecede o seu falecimento. Este fato demonstra que apesar de toda a facilidade na disponibilidade de medicação, esta não é comparável com a alta qualidade do tratamento da dor. A medicação frequentemente usada nos cuidados paliativos vem em primeiro lugar a morfina de libertação lenta, seguida pelo Fentanil transdérmico e por fim a morfina de libertação normal (Jarlbaek *et al.*,2005).

Em 2007 uma equipa de cuidados paliativos da cidade de *Vejle* desenvolveu uma “caixa de segurança”, que continha medicamentos para aliviar a dor geralmente a doentes com cancro. Esta “caixa” pode ser prescrita por médicos de clinica geral a doentes que se encontram no domicílio e pode ser utilizada sempre que seja necessário. Nestes casos normalmente há a

cooperação entre os médicos de clínica geral, o enfermeiro de cuidados domiciliários e uma equipa de cuidados paliativos (Jarlbaek *et al.*, 2004).

Em 2004 foi introduzida a "Lei Hospice" na Dinamarca que está dividida em 14 condados constituídos por 98 municípios. Cada município é responsável pela prestação dos cuidados de saúde. Antes do começo do verdadeiro desenvolvimento dos cuidados paliativos na Dinamarca que teve lugar em 2006, não existiam serviços de cuidados paliativos especializados em alguns municípios, enquanto noutros o serviço de cuidados paliativos "especialistas" estava ainda muito longe das recomendações da WHO e das normas internacionais. Nalguns condados as equipas de cuidados paliativos eram constituídas somente por três enfermeiros com formação específica, noutros, as equipas eram razoavelmente bem constituídas, com vários profissionais de diferentes categorias. Devido ao interesse político em *hospices* e aos *lobbies* por parte de algumas organizações de voluntários, o governo criou a "Fundação Hospice" para financiar a construção de um *hospice* em cada município. Cada um destes serviços funciona como uma instituição privada dirigida por um conselho de voluntários (muitas vezes não são profissionais de saúde), com financiamento oficial completo do governo (*Atlas of Palliative Care in Europe*, 2013).

Desde o ano de 2006 começou a aumentar o número de iniciativas coordenadas e instituições com nível especializado em cuidados paliativos. Foi criado o *Danish Knowledge Centre for Rehabilitation and Palliative Care* (REHPA), financiado inicialmente por fundos privados (2009 – 2011) e já a partir de 2012 pelo governo. O objetivo deste centro era contribuir para o desenvolvimento e para a difusão de conhecimentos de alta qualidade acerca dos cuidados paliativos na Dinamarca (*Atlas of Palliative Care in Europe*, 2013).

O *Danish Multidisciplinary Cancer Group for Palliative Care* (DMCG-PAL), foi formado em 2009, este grupo estabeleceu uma base de dados de cuidados paliativos de dimensão nacional. Esta base de dados possui nove indicadores de qualidade aplicados em trinta e cinco unidades de cuidados paliativos do país (*Atlas of Palliative Care in Europe*, 2013).

Nestes últimos anos fizeram-se mudanças muito significativas em relação aos cuidados paliativos comparativamente às antigas recomendações (1999), entre elas: o responder às necessidades dos doentes não-cancerosos, como por exemplo os doentes com insuficiência

cardíaca, conforme descrito pela OMS (2002); a necessidade de cuidados paliativos a partir de uma fase inicial da doença (momento do diagnóstico) até a fase terminal e a descrição de trajetórias de reabilitação e cuidados paliativos para doentes com cancro (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

A partir de 2005 os *hospices* que num período anterior eram financiados por privados, passaram por lei a fazer parte do Sistema de Saúde Público, isto obriga que estes façam parte integrante dos serviços públicos qualificados para a prestação de cuidados paliativos, esta é uma das razões para haver um aumento significativo do seu financiamento. O governo falhou quando anteriormente não definiu a que nível profissional era suposto trabalhar nos *hospices*, daí que a sua forma de organização seja extremamente variada. A falta de conhecimento acerca dos cuidados paliativos especializados ainda é uma lacuna. Muitas pessoas incluindo os políticos na Dinamarca continuam a pensar que se tratam apenas de cuidados de amor e carinho em vez de cuidados profissionais altamente qualificados (Vejlgaard e Addigton-Hall, 2005).

Desde 2007, o custo dos cuidados paliativos em hospitais com as equipas especializadas de suporte intra-hospitalar foi obtido através de um sistema de classificação regional. Foi efetuado um acordo financeiro que tornou mais rentável para os clínicos gerais (organizações privadas na Dinamarca) serem coordenadores e visitarem os doentes em casa de modo a assegurarem uma trajetória contínua dos cuidados paliativos aos mesmos. A reforma municipal de 2007 mudou a distribuição das responsabilidades de cuidados de saúde entre as regiões e os municípios. A cooperação e a coerência são os pontos-chave desta reforma. Um aspeto importante é o desenvolvimento de acordos de saúde entre as regiões e os municípios com áreas de foco específicas. Nas recomendações nacionais (2011), os cuidados paliativos são propostos como uma área de foco possível nestes acordos. De 2000 a 2010, a Dinamarca tinha três planos oncológicos nacionais: a segunda (2005) e a terceira (2010) versões já tinham uma maior ênfase nos cuidados paliativos (Smyth, 2012).

Neste momento na Dinamarca a organização dos cuidados paliativos é feita em vários níveis. O nível A, que corresponde a um nível especializado sob a responsabilidade das regiões e consiste em *hospices*, que anteriormente eram privados, mas que a partir de 2005 têm acordos com os serviços regionais; equipas mistas de cuidados paliativos que atuam principalmente

em hospitais, também em alguns *hospices* e em unidades de cuidados paliativos localizadas nos hospitais terciários. O nível B, também chamado de nível geral é da responsabilidade das regiões ou dos municípios e consiste em serviços de cuidados paliativos localizados nos hospitais gerais e de ambulatório; médicos de clínica geral, que pertencem ao privado mas que têm acordos com as regiões e trabalham na comunidade; outros profissionais empregados pelo município ou por privados (terapeutas, etc.); cuidados domiciliários; cuidados de enfermagem e lares. O doente é encaminhado para o hospital pelo médico de família ou por um médico especialista. Tanto os hospitais como os médicos podem encaminhar o doente para receber cuidados gerais domiciliários ou de enfermagem, mas é ao município que cabe avaliar qual o tipo de ajuda e cuidado que o doente necessita. Dentro dos hospitais tem havido um crescimento da quantidade de serviços especializados em cuidados paliativos, cerca de vinte a trinta e cinco estruturas de gestão hospitalar possuem uma política interna destes cuidados (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Apesar de a Dinamarca ter desenvolvido um excelente sistema de saúde, ao nível dos cuidados paliativos ainda se encontram algumas barreiras. Uma delas diz respeito à economia. Em 2010, a lei das finanças recomendou uma expansão do sistema de cuidados paliativos especializados dinamarqueses através da implementação de mais quarenta e duas novas camas. Apesar das regiões e dos municípios já estarem muito sobrecarregados a criação desta nova lei não veio fornecer mais apoio económico para a expansão ou reforço destes novos serviços. Outra barreira que podemos referenciar é em relação à formação dos profissionais, muitos não possuem competências relevantes para prestar cuidados paliativos de alta qualidade, quer ao nível básico ou ao nível especializado. Por outro lado há também uma grande dificuldade no recrutamento de médicos em número suficiente para os serviços especializados. O nível básico de cuidados paliativos é caracterizado por ter poucos enfermeiros e em sua substituição ter outros profissionais com escolaridade mais baixa. Outro aspeto que pode colocar dificuldades ao desenvolvimento dos cuidados paliativos neste país, tem a ver com a divisão prática do trabalho necessário para a prestação dos mesmos, ou seja, só recentemente começou a discussão sobre como fazer para poder prestar estes cuidados logo no início da doença, como determinar as necessidades de cuidados paliativos por parte do doente e a relação entre reabilitação e o tratamento paliativo (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Relativamente á formação, podemos dizer que já existem centenas de profissionais de saúde (principalmente enfermeiros) que trabalham em hospitais de nível básico e na comunidade, que obtiveram formação específica em cuidados paliativos. Desde 2004/2005, o Ministério da Educação tem oferecido formação profissional livre em cuidados paliativos para os assistentes sociais, cuidadores e auxiliares de saúde. A maioria dos lares e unidades de cuidados paliativos fornecem também formação específica e continua às suas equipas. Esta formação pode incluir o alívio de sintomas; o cuidado espiritual; a dor; a perda; o cuidar dos familiares; as questões éticas; a comunicação, etc. (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Este país encontra-se ainda numa fase de desenvolvimento dos cuidados paliativos, por esse motivo, dentro dos próximos cinco anos, a Dinamarca espera ter um regulamento regional mais amplo de cuidados paliativos especializados, para que diferentes tipos de organizações (*hospices*, equipas de cuidados paliativos e unidades hospitalares) se complementem através de uma intensa divisão do trabalho, bem como, o desenvolvimento de novos tipos de serviços como por exemplo os centros de dia, assim como um maior enfoque nos grupos de pessoas que não têm cancro, mas que necessitam também de cuidados paliativos, especialmente doentes com doença cardíaca, doença pulmonar e demência (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Como resultado da crise económica na Europa, é mais difícil encaminhar os doentes para os serviços de cuidados paliativos especializados e o desenvolvimento dos serviços básicos destes cuidados pode ser condicionado por falta de fundos disponíveis para a suficiente contratação de pessoal com formação adequada (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Cuidados Paliativos na Rússia

A Rússia tem uma área de 17 100 000, conta com 143 500 000 de habitantes e a esperança média de vida de vida corresponde a 70,46 anos (Public Data, 2016). O número de serviços de cuidados paliativos e segundo o relatório da EAPC (2013), situava-se em menos de dois serviços por milhão de habitantes.

Existem 9 unidades de cuidados paliativos (175 camas), situadas em hospitais terciários, 30 unidades (789 camas) em hospitais não terciários e 23 *hospices* (799 camas). Não existem

equipas intra-hospitalares ou domiciliarias de cuidados paliativos para adultos, assim equipas de voluntários especializadas ou centros de dia. Há duas equipas pediátricas de apoio domiciliário e seis unidades de internamento (38 camas) (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

O local onde os cuidados paliativos são mais desenvolvidos é na cidade de Moscovo, e em St. Petersburg, onde em 1990 foi inaugurado o primeiro *hospice*. Por outro lado a disponibilidade e a qualidade dos serviços de cuidados paliativos variam consideravelmente em vários locais do país, só entre 7-9% dos doentes que deles necessitam é que lhes conseguem ter acesso. O financiamento é insuficiente, o Estado é a única fonte económica e cobre apenas as necessidades de cuidados paliativos básicos o que não chega para muitas outras necessidades como: a informatização; a formação do pessoal; a realização de conferências, a investigação etc.. Apesar de existirem alguns fundos provenientes de instituições de caridade, o *status* de organização governamental dificulta muito na angariação deste tipo de financiamento por parte das instituições (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

A inércia e a passividade dos profissionais médicos em muitas partes da Rússia dificultam o desenvolvimento dos cuidados paliativos e dos *hospices* e ainda não são reconhecidos como uma especialidade médica. Há uma ausência de normas que regulem o trabalho e a prática dos cuidados paliativos. Há uma má compreensão relacionada com a prestação de cuidados paliativos na sociedade em geral. Ainda existem muitos preconceitos embora os *hospices* tenham deixado de ser considerados as "casas da morte", como anteriormente. Muito pouco trabalho voluntário é feito nestas instituições e o que existe é nas comunidades onde é empreendido, sobretudo por membros de irmandades religiosas. Há um isolamento por parte deste país em relação ao Movimento *Hospice* Internacional (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Existem normas rigorosas e rígidas sobre a prescrição de opióides fortes, a sua utilização exige um controle rigoroso e a sua administração é realizada só por médicos. Surgem frequentemente dificuldades burocráticas quando é feita uma tentativa de introduzir novas formas destes medicamentos para a prática dos cuidados paliativos. O primeiro opióide prescrito é o Cloridrato de Morfina, seguindo-se o Fentanil e por fim o Promedol. A

quantidade fornecida destes medicamentos às instituições é mínima e não satisfaz os requisitos propostos pela WHO (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Não há creditação especial em relação à formação em cuidados paliativos para os profissionais na Rússia. No entanto em Moscovo cerca de 550 a 1 000 médicos já têm formação nesta área. Seis médicos participaram em seminários de cuidados paliativos em *Salzburg* na Áustria, um participou no *St. Christopher Hospice* em Londres, Inglaterra, e vários outros no *Hospice "Palio"* em Poznan na Polónia (Matzo *et al.*, 2007).

O módulo de cuidados paliativos está incluído no currículo das maiores escolas de enfermagem e a sua inclusão na formação básica dos médicos está também em discussão. Um departamento de cuidados paliativos, situado em Moscovo, planeja iniciar uma formação direcionada aos médicos e implementar em outras cidades vários cursos com o mesmo tema. Verifica-se que a comunidade está cada vez mais interessada em obter informação e em desenvolver este tipo de cuidados. Historicamente, os cuidados paliativos têm sido desenvolvidos na Rússia principalmente como parte importante dos cuidados às pessoas com cancro, aliás a maioria dos *hospíces* ainda admite apenas doentes com esta patologia. Para que haja a possibilidade de prestar cuidados paliativos a outros doentes terminais nestes serviços, foi feita uma certa progressão em relação ao seu crescimento em número, e passaram-se a incluir doentes com insuficiência cardíaca, pulmonar e SIDA (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Os cuidados paliativos foram aprovados em 2011 pela *Federal Bill on Health in Russia* como um tipo distinto de assistência médica ao lado dos cuidados médicos primários, da emergência médica e das especialidades. Novas *guidelines* foram aprovadas pelo Ministério da Saúde no ano de 2012 em relação aos cuidados paliativos para crianças e adultos, incluindo as pessoas portadoras do Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH), (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Em relação às dificuldades encontradas para o desenvolvimento dos cuidados paliativos na Federação Russa, podemos referenciar: a falta de pessoal qualificado; a falta de financiamento e a falta de oportunidades de formação específica dentro da comunidade médica (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*)

Apesar do fato de que mais de dois milhões de pessoas morrem por ano na Rússia, cerca de 300 000 com cancro e mais de 14 000 com VIH, existem apenas 62 *hospices* e unidades de cuidados paliativos em todo o país e muitos destes serviços estão localizados em edifícios inadequados á prestação dos mesmos. As consultas e a hospitalização não têm custos para o doente e os opióides são gratuitos para pessoas diagnosticadas com cancro em fase terminal. (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Este país é avaliado como tendo capacidades para se desenvolver e evoluir em relação aos cuidados paliativos, e é bom que isso aconteça pois muitos dos doentes em fim de vida ainda não consegue ter acesso aos mesmos. Relativamente ao nível de controlo da dor as recomendações da WHO não são seguidas porque na generalidade os doentes não recebem as doses adequadas de opióides recentes e mais eficazes. Os estudantes de medicina e os médicos não são formados em cuidados paliativos direcionados aos doentes terminais. Apesar de tudo tem havido algum progresso ao nível da prestação de cuidados paliativos através da sua inclusão oficial no Sistema Nacional de Saúde da Rússia (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Cuidados Paliativos na França

A França tem uma área de 643 801 km², conta com 66 030 000 de habitantes e a esperança média de vida corresponde a 82,57 anos (Public Data, 2106). Em relação ao número de serviços de cuidados paliativos e segundo o relatório da EAPC (2013), situava-se entre os 4 a 8 serviços por milhão de habitantes.

Em 2010 para além das 1300 camas já existentes em Unidades de Cuidados Paliativos específicos (PCU) mais 4 900 camas de cuidados paliativos de base foram implementadas em 815 serviços hospitalares não especializados como: a oncologia, a pneumologia, a geriatria, unidades de tratamento intensivo (UTI), a gastroenterologia ou mesmo em unidades de cuidados de longa duração (USLD). Estas camas (entre 3 a 6 por unidade de terapia) são dedicadas a doentes que necessitam de algum tipo de tratamento paliativo mas não dos recursos completos que uma unidade específica para cuidados paliativos pode proporcionar (Poulain, 1998).

Em pediatria, existiam 22 equipes de suporte de cuidados paliativos (incluindo quatro equipes domiciliares) e 185 camas localizadas em serviços pediátricos de hospitais terciários. O conceito de voluntariado era relativamente desconhecido em França e não era totalmente aceite pela sociedade. As equipes de apoio domiciliário de cuidados paliativos eram conhecidas como redes chamados *Réseau*. Havia 17 hospitais terciários, 15 geriátricos e cinco unidades geriátricas de reabilitação que forneciam também alguma forma de cuidados paliativos. O desenvolvimento dos centros de dia especializados em cuidados paliativos ou também chamados “Hôpital de Jour” era muito limitado, uma vez que o Sistema de Saúde Francês não previa nenhum financiamento específico para este tipo de instituições (Poulain, 1998).

Foi a partir de 2006 que os cuidados paliativos em França iniciaram o seu desenvolvimento. A maioria das mudanças foi na quantidade de *hospices*, que aumentou de 90 unidades com 942 camas para 107-114 unidades com 1176-1300 camas em 2007. A evolução da lei e o suporte do Ministério da Saúde contribuíram bastante para este aumento. Além disso, o número de camas de cuidados paliativos em outras unidades médicas cresceu de 1900 camas em 2005 para 4900 em 2012. O recurso a equipes de suporte hospitalar (260-365 em 2012) está a ser reforçado atualmente, a fim de facilitar também a sua intervenção nos lares (Hirsch, 2009).

Em 2010 foi criado o Observatório Nacional Francês dos Cuidados em Fim de Vida (ONFV). A sua primeira missão foi produzir dados e informações qualitativas sobre as práticas médicas reais no fim da vida com a intenção de dar ao Ministério da Saúde, ao Departamento da Saúde, à Autoridade Nacional para a Saúde e à Agência Nacional de Acreditação uma melhor compreensão das necessidades dos profissionais e também melhorar as prioridades nacionais. A sua segunda missão foi dar aos cidadãos, deputados, decisores e profissionais de saúde um núcleo de informações confiáveis sobre os cuidados de fim de vida de modo a facilitar e “apaziguar” o debate público. Finalmente, ao ONFV foi dado o papel de promover a investigação e facilitar a cooperação entre os diferentes centros de pesquisa em França (Nectoux, 2011).

Em 2011 foi criada uma “Bolsa Família” (53 euros / dia durante 21 dias) para os prestadores de cuidados às pessoas em fim de vida que necessitem de reduzir a sua atividade profissional ou que precisem de uma licença para ficarem em casa durante algum tempo. Este benefício

temporário da Segurança Social tem como objetivo facilitar o encargo financeiro para os cuidadores familiares (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Existem camas destinadas a doentes em cuidados paliativos disponíveis em enfermarias de todos os tipos de hospitais, isto representa um aumento da contribuição financeira para estes serviços. Equipas de suporte hospitalar de cuidados paliativos foram criadas em quase todos os hospitais que apresentem mais de 200 mortes por ano. Relativamente aos lares a legislação permite que se faça uma intervenção através das equipas domiciliárias. Em 2012, cerca de 62% destas visitavam regularmente estes doentes. O *spread* da "cultura de cuidados paliativos" em lares de idosos tem sido apontado como um dos principais desafios para a próxima Estratégia Nacional dos Cuidados em Fim de Vida (Péoc'h e Ceaux, 2009).

Atualmente ainda existem algumas áreas de França, onde os cuidados paliativos são subdesenvolvidos, especialmente nas unidades de cuidados de longa duração (USLD). Embora se tenham criado mais camas destinadas a estes doentes, isso não foi feito a um nível especializado. Podemos referir como principais dificuldades no que diz respeito ao desenvolvimento dos cuidados paliativos em França: as dificuldades financeiras; a falta de médicos e enfermeiros para trabalhar em cuidados paliativos; as atitudes tradicionais dos médicos; a referência tardia dos doentes para os cuidados paliativos e a falta de orientação clínica e ética para todos os profissionais de saúde (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

No que diz respeito ao desenvolvimento das iniciativas na educação e formação em cuidados paliativos, podemos salientar o reconhecimento da medicina paliativa como uma "especialidade"; a criação de um programa nacional de formação pós-graduada assim como certas unidades de cuidados paliativos que foram reconhecidas como "unidades de formação certificada" para alunos de medicina oncológica. Os cuidados paliativos estão agora a ser incluídos nos currículos do primeiro ano dos estudantes de medicina e de enfermagem. Muitas universidades também criaram cursos de formação específica em cuidados paliativos. Têm ocorrido em hospitais e na comunidade iniciativas de formação contínua para o desenvolvimento de profissionais líderes em cuidados paliativos, assim como a colocação de médicos de referência certificados após dois anos de experiência no cuidado a este tipo de doentes (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Desde 2008 que os cuidados paliativos foram oficialmente certificados como uma subespecialidade pelas escolas de medicina de várias universidades através do *Diplome d'Etude Spécialisée Complémentaire* (DESC). Todas as especialidades médicas são aceites como qualificação para a subespecialidade. A acreditação é composta de dois anos de treino, seis meses a estudar o controlo da dor numa clínica da dor e dezoito meses numa unidade de cuidados paliativos. Todos os anos cerca de 35 profissionais de saúde recebem esta acreditação. Outra forma de acreditação é um diploma universitário em cuidados paliativos, que está disponível aos médicos e não médicos desde 1992 (cerca de 800 pessoas a cada ano recebem esta formação). Na França todas as escolas médicas têm cuidados paliativos como um componente obrigatório nos seus currículos (16 horas no total, incluindo o estudo do controlo da dor e o luto) (*Atlas of Palliative Care in Europe*, 2013).

Para o controlo dos sintomas e da dor, não existem em França restrições de acesso a medicação para este efeito. Os medicamentos essenciais são sempre reembolsados aos doentes por meio da Segurança Social e de seguros individuais. A carta dos Direitos dos Doentes e dos Cuidados em Fim de Vida (2005) aumentou a obrigação de tratar a dor (mesmo se a intensificação dos medicamentos analgésicos possa ter um efeito duplo). Os opiáceos estão disponíveis numa forma segura de prescrição. Todos os doentes com cancro são 100% reembolsados em relação ao custo dos opióides. Para o doente paliativo não é exigido o pagamento das consultas, hospitalização, ou medicação e encontra-se disponível um financiamento para os cuidados paliativos no domicílio. Os cuidados paliativos já estão integrados ao Sistema de Cuidados de Saúde (foram incluídas duas novas leis no Código de Saúde Pública) (Péoc'h e Ceaux, 2009).

Ultimamente houve um aumento no número de doentes afetados por doença crónica e de idosos/crianças em cuidados paliativos. Se este aumento continuar, cerca de 300 000 pessoas por ano vão necessitar destes cuidados, mas apenas cerca de 150 000 é que realmente os vão receber devido às barreiras encontradas relativamente ao seu desenvolvimento. No futuro é também recomendado o investimento em mais investigação e melhor desenvolvimento académico, pois muitos profissionais de saúde ainda continuam muito céticos em relação a aceitação dos cuidados paliativos (Filbet, 2003).

Para que a presente crise económica não pare a evolução dos cuidados paliativos neste país, propõem-se educar e treinar mais voluntários para ajudarem os profissionais de saúde, bem como a expansão dos cuidados paliativos na comunidade, para que doentes possam permanecer em suas casas se assim o desejarem e com isso diminuïrem os custos das hospitalizações por vezes desnecessárias (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Cuidados Paliativos na Noruega

A Noruega tem uma área de 385 178 km², conta com 5 084 000 de habitantes e a esperança média de vida corresponde a 81,45 anos (Public Data, 2016). Em relação ao número de serviços de cuidados paliativos e segundo o relatório da EAPC (2013), situava-se entre os 8 a 12 serviços por milhão de habitantes.

Na Noruega há 4 unidades de cuidados paliativos (31 camas) em hospitais terciários, 13 unidades (64 camas) em hospitais não terciários, 5 centros de dia, 1 equipa de cuidados domiciliários e 38 equipas mistas. O número de voluntários é baseado nos relatórios efetuados pelos serviços e não são referenciados através de um registo nacional (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

O serviço de assistência domiciliária está sediado na capital do país (Oslo). A maioria das equipas mistas de cuidados paliativos têm como principal função o trabalho dentro dos hospitais onde estão alocadas, mas todas elas servem também as comunidades á sua volta. Os serviços de cuidados paliativos ou são integrados em hospitais ou em lares na comunidade. Não há serviços especializados para as crianças, mas a maioria das equipas mistas de cuidados paliativos também se deslocam às enfermarias pediátricas ou ao domicílio (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

As alterações mais significativas ao nível dos cuidados paliativos na Noruega desde 2006, são o reconhecimento da importância do trabalho realizado pela comunidade e pelos próprios familiares dos doentes paliativos que se encontram em lares de idosos ou nas suas próprias casas. Houve uma mudança no foco e o trabalho foi mais orientado neste sentido. Foram implementados *hospices* em alguns lares e foram criadas novas unidades de cuidados paliativos em hospitais. A ligação e cooperação entre hospitais, lares e a própria comunidade

melhoraram significativamente. Só em Oslo, existem aproximadamente cinquenta lares de idosos, e desde 2009 que o programa de cuidados paliativos começou por envolver todos os lares dessa área (em cooperação com os hospitais locais). Em 2011, a medicina paliativa foi reconhecida como uma subespecialidade (Donnem *et al.*,2006).

Apesar de na Noruega existirem quatro associações nacionais de cuidados paliativos, centros de investigação de excelência, publicações científicas e a realização de várias conferências por ano, ainda se podem encontrar algumas barreiras no que respeita ao seu desenvolvimento tais como: a deficiente formação na área por parte dos profissionais de saúde e a falta de financiamento para este tipo de cuidados por causa da pouca compreensão e sensibilidade dos líderes e dos políticos em geral. Apesar de que em 2009 o departamento da saúde publicou guidelines, dirigidas a todos os profissionais que trabalham com doentes em fim de vida, que são revistas sistematicamente (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Não existe nenhuma lei específica que regule a prestação de serviços de cuidados paliativos, mas como estão integrados nos cuidados de saúde gerais e nos cuidados de saúde especializados para os doentes com cancro, as leis que regem a estes também cobrem os cuidados paliativos (Kaasa *et al.*,2007).

Desde 2006 que o controlo de sintomas e da dor se faz com facilidade visto que há uma boa disponibilidade de acesso aos medicamentos opióides. Eles estão acessíveis com prescrição médica tanto fora como dentro dos hospitais. Todos os medicamentos para alívio dos sintomas dos doentes com doença avançada são gratuitos, independente do diagnóstico. Há uma extensa lista de opióides aprovados e o governo tem recursos que põe ao dispor da comunidade para aplicação no desenvolvimento dos cuidados paliativos cabendo aos municípios a solicitação dos mesmos (Fredheim *et al.*,2010).

As consultas de ambulatório pagam uma taxa regular. Há um montante anual fixo a pagar por estas consultas, quando este montante é alcançado todas as consultas seguintes são gratuitas. As crianças não pagam pelas consultas nem os doentes em serviços de internamento (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Em relação ao futuro desenvolvimento dos cuidados paliativos na Noruega não foram encontradas propostas nesse sentido, mas tudo leva a crer e perante a vontade e os projetos realizados até agora que a Noruega se pode considerar como um país que está no nível de desenvolvimento dos cuidados paliativos e que vai continuar a evoluir nesse sentido (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Cuidados Paliativos na Alemanha

A Alemanha tem uma área de 357 168 km², conta com 81 269 386 de habitantes e a esperança média de vida corresponde a 80,89 anos (Public Data, 2016). Em relação ao número de serviços de cuidados paliativos e segundo o relatório da EAPC (2013), situava-se entre os 4 a 8 serviços por milhão de habitantes.

Na Alemanha podemos falar da existência de 1244 equipas de voluntários em cuidados paliativos e 180 equipas domiciliárias. Nos hospitais terciários há 241 unidades de cuidados paliativos (1843 camas) e existem 179 *hospices* (1729 camas). Quanto aos cuidados paliativos pediátricos há 97 equipas de voluntários, 26 equipas domiciliárias, uma unidade de cuidados paliativos (8 camas) localizados num hospital terciário e 10 *hospices* (108 camas). Existem dois *hospices* exclusivos para adolescentes (8 camas) e o planeamento para abertura de mais dois (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Desde 2006 que os cuidados paliativos na Alemanha têm vindo a evoluir. A lei federal afirmando que os doentes têm o direito a usufruir de cuidados paliativos no domicílio foi introduzida em 2009. Desde então, este tipo de serviços tem vindo a aumentar exponencialmente. Há um interesse crescente entre os médicos de família e outros para conhecer e prestar estes cuidados. É certo que maioritariamente estes estão focados em doentes com cancro, o que resulta que outro tipo de doentes ainda tenha dificuldade de acesso a estes serviços. Apesar de haver um esforço crescente para os tornar acessíveis aos doentes com outras patologias (insuficiência cardíaca, pulmonar e renal). Há um número crescente de especialistas de outras disciplinas, como a geriatria, a terapia intensiva, a medicina interna etc., que frequentam cursos de cuidados paliativos e que os desejam implementar na sua própria área de trabalho. Outra nova lei também criada em 2009 introduz a formação obrigatória em cuidados paliativos para os estudantes de medicina, tendo estes para realizar os

exames finais que mostrar um certificado dessa mesma formação (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

O doente não paga pelas consultas, esta despesa é completamente coberta por instituições de seguros de saúde privadas e pelo estado. Há um pagamento parcial para a hospitalização (10 euros/dia) e para os medicamentos fornecidos no domicílio. Para os doentes com tratamentos que se prolongam por mais de seis dias e mais de seis horas por semana de tratamento específico (incluindo as conversas com os doentes e os cuidadores) o reembolso por parte do estado é de 1300 euros, para além da soma reembolsada pelos Diagnosis Related Group's (DRG's), (Noronha, 1991).

Nos lares de idosos há um interesse crescente na prestação de cuidados paliativos, estes lares são considerados como domicílio e os residentes, por esse motivo passam a ter direito a cuidados especializados idênticos àqueles que seriam prestados se estivessem nas suas próprias casas. Estas instituições podem por opção solicitar a colaboração de equipas domiciliárias de cuidados paliativos, mas a maioria optou por ser autónomo na prestação destes cuidados (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Todos os medicamentos essenciais estão acessíveis, mas ainda há uma relutância em prescrever opióides para doentes paliativos que não tenham cancro pois há muitos médicos com formação inadequada a este nível. Os opiáceos podem ser armazenados em lares e no domicílio por equipas especializadas e serem utilizados em novos doentes, os medicamentos de outros doentes já falecidos. Mais recentemente, os médicos foram autorizados a dispensar pequenas quantidades destes medicamentos durante o seu período de descanso, se as farmácias de serviço da zona não os tiverem disponíveis (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

Não há uma regulamentação uniforme nem um consenso geral acerca de como deverão funcionar os cuidados paliativos, isto deve-se ao fato de a Alemanha ser um país composto por 16 estados federais, onde existem diferentes associações de médicos. Em 2010 foi elaborada a Carta Nacional dos Cuidados aos Doentes em Fim de Vida (*Charta zur Betreuung von Schwerstkranken und Sterbenden*) que tem sido apoiada por mais de 50 instituições,

incluindo os ministérios de três estados federais. Esta carta está a ser usada com base para alcançar uma estratégia nacional de cuidados paliativos (Smyth, 2011).

Ao nível da formação a legislação de 2009 obriga a que todos os médicos tenham uma formação de base em cuidados paliativos, já o mesmo não se passa com os enfermeiros para os quais existe apenas um curso de 160 horas e um mestrado multiprofissional oferecido pela Universidade Internacional de Dresden, mas não se trata de formação obrigatória. Para os voluntários e outras profissões a Associação de Cuidados Paliativos Alemã promove uma formação pós graduada assim com também podem ter acesso ao mestrado acima referido (Dietz *et al.*,2011).

Socialmente também tem havido muitas mudanças, existem 80 000 voluntários treinados que prestam cuidados paliativos em *hospices*. Estes voluntários em conjunto com a Associação dos *Hospices* Alemã, no fim de cada ano escolar do ensino primário, vão às escolas realizar um projeto chamado “O Hospicio Vai à Escola”, que aborda os temas da perda e da morte, direcionado às crianças e aos pais (Atlas of Palliative Care in Europe, 2013).

O desenvolvimento dos serviços está a evoluir rapidamente, e atingiu uma cobertura total em algumas regiões da Alemanha. No futuro espera-se um crescimento e reconhecimento cada vez maiores no meio académico O apoio político vai continuar, e os cuidados paliativos lentamente vão-se expandir também para os grupos que ainda têm problemas de acesso aos mesmos como são exemplo: os prisioneiros, os deficientes, os migrantes e os residentes em lares de idosos. Neste momento existem diferentes modelos de serviços e sistemas de reembolso nos estados federais, um dos principais desafios no futuro será de alinhar todos estes modelos, para que tenham indicadores e garantia de qualidade comuns em todo o país.

Há menos financiamento por parte da indústria no que respeita aos cuidados paliativos, mas como esse financiamento não é o grande motor de desenvolvimento dos mesmos, isso não traz grandes consequências negativas. Como a Alemanha é o país europeu menos atingido pela crise económica, as implicações não têm sido ainda muito duras. Se a recessão se agravar, é de se esperar que o reembolso e o financiamento para os cuidados paliativos diminuam. No entanto, os cuidados paliativos têm sido comprovados como uma alternativa de baixo custo em relação aos cuidados habituais. Custam dinheiro, mas também economizam em hospitalizações desnecessárias. Os tratamentos e intervenções fúteis na última fase da vida

são reduzidos. Isso pode tornar os cuidados paliativos ainda mais desejáveis se a situação econômica piorar (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para a conclusão deste trabalho apresentar-se em primeiro lugar um quadro com o resumo de alguns dados dos países estudados que se achou mais importante salientar e que se pode desde logo realizar algumas comparações entre os países.

Tabela 3 – Previsão dos Recursos de Cuidados Paliativos dos Países Estudados.

Adaptado do *Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*

País	Habitantes	Serviços CP/milhão hab.	Nº de camas CP	Serviços Pediátricos CP	ECSP	EIHSCP	Equipas Mistas CP (Domiciliárias /intra-hosp.)
Portugal	10 460 000	4 a 8	359	0	11	23	0
Turquia	74 930 000	<2	S/inf.	0	0	50	10
Bélgica	11 200 000	16	379	0	28	116	0
Suíça	8 081 000	4 a 8	276	1	19	14	3
Áustria	8 574 064	12 a 16	322	0	55	47	18
Hungria	10 076 501	8 a 12	200	3	64	4	0
Reino Unido	65 096 103	12 a 16	2156	314	337	308	104
Dinamarca	5 614 000	8 a 12	336	S/inf.	0	0	26
Rússia	143 500 000	<2	1763	6	0	0	0
França	66 030 000	4 a 8	6200	185(camás)	124	365	0
Noruega	5 084 000	8 a 12	77	0	1	0	38
Alemanha	81 269 000	4 a 8	3572	11	180	S/inf.	0

CP:Cuidados Paliativos; **hab.:**habitantes; **S/inf:** Sem informação

Pode-se verificar através da análise desta tabela que segundo as recomendações da WHO relativamente ao número de camas que cada país deve ter em cuidados paliativos (50 camas/milhão hab.), a maioria dos países não se encontra nos parâmetros. Só a França e a Dinamarca é que ultrapassam esse número com 6200 e 336 camas respetivamente. Os serviços de cuidados em pediatria ainda são muito poucos ou mesmo inexistentes em alguns países. Comparando os dados desta tabela em relação ao número de serviços de cuidados paliativos por milhão de habitantes, ao número de camas para cuidados paliativos, número de ESCP e de EIHSCP, com as tabelas anteriores 1 e 2, verifica-se que houve um desenvolvimento substancial ao nível de todos os serviços nos países referidos, ressalvando as exceções da França e do Reino Unido que diminuíram o seu número de EIHSCP's.

O desenvolvimento dos cuidados paliativos segue o modelo de saúde pública desenvolvido pela WHO, que enfatiza a implementação dos mesmos em relação à política, à educação e à disponibilidade da medicação. A mesma organização recomenda também que para os países com baixos recursos os cuidados em casa deverão ser privilegiados, para os países com recursos médios deve-se começar com os cuidados primários e continuar no domicílio e para os países com recursos mais elevados, devem optar pelos serviços especializados, mas nunca deixando de parte a opção do domicílio (Frank *et al.*, 2007).

Verifica-se que alguns países têm feito esforços para desenvolver os cuidados domiciliários, através do aumento do número de equipas para esse efeito, outros possivelmente devido às suas condições económicas não tão favoráveis, o número dessas equipas é muito baixo ou mesmo inexistente.

As doenças que ameaçam a vida podem ter um importante impacto financeiro nos sistemas de saúde dos países. Em alguns o tratamento médico ainda só se encontra disponível para aquelas pessoas com recursos financeiros que suportem os cuidados que necessitam.

Os cuidados paliativos são ainda relativamente recentes em relação aos sistemas de saúde dos países, particularmente aqueles de médio ou de baixo rendimento. Uma abordagem relativamente à saúde pública torna-se necessária para fomentar o desenvolvimento dos serviços de cuidados paliativos e para superar as barreiras existentes no desenvolvimento dos mesmos.

Verifica-se a existência de vários fatores que limitam o desenvolvimento dos cuidados paliativos. Pode-se por exemplo referir como um fator importante, o fator humano. Os cuidados paliativos ainda continuam associados ao fim de vida a curto prazo e a maioria das pessoas tem medo da morte, evitando tudo o que se possa relacionar com a mesma. Por outro lado o desequilíbrio entre cuidados, formação, investigação e instituição, a banalização da cultura curativa e o deficiente financiamento, são outros fatores que podemos acrescentar como ameaças ao seu desenvolvimento. Faltam cursos para a formação especializada, medicamentos essenciais e há um défice de programas organizados para a oferta de cuidados paliativos. É necessária acima de tudo vontade para reconhecer que a falta de cuidados paliativos é um problema que leva ao sofrimento desnecessário das pessoas que estão entre os mais vulneráveis na sociedade.

Sem políticas de apoio à prestação de cuidados paliativos o seu desenvolvimento torna-se bastante difícil. Ainda existem alguns países que recebem um pequeno ou nenhum apoio dos governos para o investimento nos cuidados paliativos. Os apoios recebidos proveem da caridade de algumas organizações, que mesmo assim, têm que receber permissão de alguns dos governos para operarem. Por aqui se constata a importância da implicação política nesta matéria, pois sem ela não podem ser introduzidas alterações. A ideia de uma política eficaz deve incluir leis que reconheçam e definam os cuidados paliativos como parte do sistema nacional de saúde; normas em relação ao seu desenvolvimento; diretrizes clínicas e protocolos. Em todos os países deve existir a disponibilidade para a criação de uma especialidade ou subespecialidade médica de cuidados paliativos e uma estratégia nacional para a implementação dos mesmos.

Muitos profissionais de saúde na Europa ainda têm pouco ou nenhum conhecimento dos princípios e práticas de cuidados paliativos. Dentro dos países estudados neste trabalho por exemplo em Portugal há uma baixa capacitação técnico científica dos profissionais de saúde em geral relativamente aos cuidados paliativos (APCP,2016). Na Turquia não existe especialização em cuidados paliativos e a formação do pessoal de saúde é escassa (Uzgul, 2011). Na Rússia devido á inercia e passividade dos profissionais médicos, o movimento dos cuidados paliativos está muito pouco desenvolvido, não sendo ainda reconhecidos nem como uma subespecialidade medica (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*). Ainda se pode referir o Reino Unido que apesar de ser o país mais desenvolvido ao nível da prestação de

cuidados paliativos, devido á escassez existente de profissionais de saúde, há a necessidade de implementar o acesso á formação em cuidados paliativos aos profissionais generalistas, como é o caso dos enfermeiros, psicólogos, etc. (Dickinson *et al.*, 2008).

Por tudo o que foi referenciado, sugere-se que todas as escolas de medicina e outras que formam profissionais de saúde incluam nos seus planos de estudos uma formação básica em cuidados paliativos. Também é consenso geral que todos aqueles que lidam por rotina com doentes durante a fase terminal da sua vida, deveriam ter formação adequada para poderem prestar cuidados mais adequados e proporcionarem uma melhor qualidade de vida a estas pessoas (*Atlas of Palliative Care in Europe*, 2013).

Os medicamentos paliativos, especialmente os opióides são essenciais para a prestação de cuidados de qualidade. O acesso aos medicamentos opióides para controlo da dor ainda continua a ser um problema nalguns países. As grandes barreiras encontradas para uma utilização ótima dos opióides são: a regulamentação excessivamente rigorosa; as limitações sobre as formas disponíveis destes medicamentos (particularmente das formas *per os*); a falta de fornecimento e sistema de distribuição; as limitações sobre quem os pode prescrever, etc.

Respondendo à enorme necessidade de cuidados paliativos relativamente á população da Europa têm-se vindo a enfrentar vários e interessantes desafios em relação ao seu desenvolvimento.

Muitos países regem-se pelo modelo implementado no Reino Unido, onde atualmente os serviços de cuidados paliativos já fazem parte da estratégia nacional para a saúde e são implementados cada vez mais fora dos *hospices* (comunidade e hospitais), mas com a filosofia destes. Por outro lado os *hospices* estão cada vez mais a ser incluídos nos Sistemas de Saúde dos países pois a sua filosofia do cuidar da pessoa como um todo, tem vindo a provar o seu enorme valor no cuidado às pessoas em fim de vida.

Há agora um incremento de unidades de serviços de cuidados paliativos na maioria dos países europeus. Paralelamente ao desenvolvimento destes serviços, desenvolveu-se também a necessidade de acesso à formação especializada, e ao mesmo tempo a necessidade de melhorar o acesso aos medicamentos essenciais aos cuidados paliativos.

Através da amostra dos países europeus selecionados para este estudo, pode-se concluir através dos dados encontrados na literatura, que estes no que diz respeito ao desenvolvimento dos cuidados paliativos, encontram-se classificados segundo a “*World Palliative Care Alliance*” nos seguintes níveis. Nível três (a), a este nível corresponde uma baixa prestação de cuidados paliativos. Os países são caracterizados por um desenvolvimento na prestação de cuidados paliativos pouco fundamentada e pouco objetiva, com fontes de financiamento dependentes de doações, disponibilidade limitada de morfina e um pequeno número de serviços hospitalares para cuidados paliativos. Inclui-se neste nível a Rússia. Nível três (b), os países que fazem parte deste nível têm uma prestação generalizada de cuidados paliativos, através do desenvolvimento da prestação dos mesmos em vários locais, com crescimento do apoio local nessas áreas através de diversas fontes de financiamento. A morfina está disponível e há vários grupos de serviços de cuidados paliativos independentes do Serviço Nacional de Saúde. Está também implementada alguma formação em cuidados paliativos e iniciativas educativas prestadas por organizações hospitalares. Inclui-se neste nível Portugal e Turquia (Thomas *et al.*, 2011).

O nível quatro (a) é o nível onde os cuidados paliativos se encontram numa fase preliminar de integração nos serviços de saúde tradicionais. Existe o desenvolvimento de uma massa crítica ativa nos cuidados paliativos e em diversas localizações. Há uma diversidade de prestadores de cuidados e de serviços, assim como a consciencialização por parte dos profissionais de saúde e das comunidades locais acerca dos cuidados paliativos. Existe disponibilidade de morfina e outros analgésicos fortes. A quantidade de prestação de formação e educação é substancial e é realizada por um leque alargado de organizações. Por outro lado ainda há um impacto limitado dos cuidados paliativos na política. Interesse na ideia da criação de uma associação nacional de cuidados paliativos. Inclui-se neste nível a Dinamarca e Hungria. O nível quatro (b), caracteriza-se por uma fase adiantada de integração dos cuidados paliativos nos serviços de saúde tradicionais. Há uma prestação abrangente de todo o tipo de cuidados paliativos realizados por múltiplos prestadores de serviços. Existe uma consciencialização alargada por parte dos profissionais de saúde, comunidades locais e sociedade em geral acerca dos cuidados paliativos. A disponibilidade de morfina e de todos os analgésicos fortes não tem restrições. Desenvolveram-se centros educativos certificados e há um impacto substancial dos cuidados paliativos na política, sobretudo na política de saúde pública. Existência de uma

associação nacional de cuidados paliativos. Inclui-se neste nível a Áustria, Bélgica, França, Alemanha, Reino Unido, Noruega e Suíça. (Thomas *et al.*, 2013).

Os cuidados paliativos pediátricos diferem em alguma forma dos cuidados paliativos para adultos. Verificou-se com a realização deste estudo que em relação aos cuidados paliativos pediátricos ainda há um longo caminho a percorrer, visto que na maioria dos países os serviços específicos para crianças nestas condições ainda não estão muito desenvolvidos, ou são mesmo inexistentes.

Para a realização deste trabalho foram encontradas algumas dificuldades, tais como: a falta de informação atualizada (na generalidade os estudos encontrados são referentes à evolução dos cuidados paliativos até 2013); um número muito baixo de estudos relacionados com esta temática; ausência de respostas por parte das organizações de cuidados paliativos contatadas nos vários países da Europa.

Como sugestões e para uma melhor atualização da informação sobre a evolução dos cuidados paliativos na Europa, sugere-se a realização e publicação de um novo estudo, podendo ser utilizado o mesmo questionário usado anteriormente pela EAPC em 2013 (*EAPC-Facts Questionnaire for the Development of Palliative Care in Europe*). Este questionário foi enviado pela EAPC a uma pessoa chave identificada previamente como *expert* de cuidados paliativos em cada um dos 53 países da Europa e diz respeito à avaliação e exploração do estado de desenvolvimento dos cuidados paliativos nestes países. Este questionário refere-se especificamente aos recursos disponíveis, e à distribuição dos cuidados paliativos a nível nacional (*Atlas of Palliative Care in Europe, 2013*).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. 2016. *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP)* [Online]. Available : <http://www.apcp.com.pt/> 2016].

Atlas of Palliative Care in Europe, EAPC. [Online]. 2013[cited 2016 July 2016]. Available : <http://www.eapcdevelopment-taskforce.eu/index.php/books/27-eapc-atlas-of-palliative-care-in-europe-full-edition>

Barbosa A. & Neto, I. G. 2010. *Manual de Cuidados Paliativos*, Lisboa, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Becker G, Momm F, Gigl A, Wagner B, Baumgartner J. 2007. “*Competency and educational needs in palliative care*”. Wien Klin Wochenschr; 119(3-4):112-6.

Bernardo A., Monteiro C., Simões C., Ferreira C., Pires C., Pinto C., Carvalho L., Capelas M.L., Alvarenga M., Sapeta P., Neves S., Pereira S., 2016. *Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal: Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. [Online] 2016. [cited 2016 June 02]; Available: <http://www.apcp.com.pt/noticias/desenvolvimento-dos-cuidados-paliativos-em-portugal-posicao-da-apcp.html>

Bernardo, C.L.E. *Nos cuidados Paliativos*. In : Barakat, F.F.et al.: *Cancerologia atual: um enfoque multidisciplinar*. São Paulo: Roca, 2000.

Cadre General des Soins Palliatifs en Suisse. [Online] 2014. [cited 2016 July 26] ; Available : <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/14902/index.html?lang=fr>

Centeno, C. Clark, D. Lynch, T. Rocafort, J., Prail, D., Lima, L., Greenwood, A., Flores, L. A., Brasch, S., Giordano, A. *Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force* : [internet]. 2007[cited 2016 April 10] ; Palliative Medecine ; 00.1-9. Available : https://www.unodc.org/pdf/convention_1961_en.pdf

Cherny N. I., Baselga J., Conno F., Radbruch L.- *Formulary and Regulatory Barriers to Accessibility of Opioids for Cancer Pain in Europe : a report from the ESMO/EAPC opioide policy initiative* [online]. 2010 [cited 2016 July 24] ; Available : <http://annonc.oxfordjournals.org/content/21/3/615.full.pdf+html>

Cohen J; Houttekier D; Chambaere K; Bilsen J; Deliens L. December 2011. “*The use of palliative care services associated with better dying circumstances. Results from an epidemiological population-based study in the brussels metropolitan region*”. Journal of Pain & Symptom Management; 42 (6): 839-51.

Costa, J.I. e Fernandes. S.M.M.2007. *Cuidados paliativos e assistência ao paciente no final de vida*. Condutas em clinica médica. 4ª Edição, ed. Rio de janeiro. Guanabara koogan.

Diario da Republica. Decreto-lei nº 101/2006 de 06/06 [Online]. 2006 [cited 2016 July 22] available: <http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/38563865.pdf>

Dickinson GE, Clark D, Sque M. February 2008. “*Palliative care and end of life issues in UK pre-registration, undergraduate nursing programmes*”. Nurse Educ Today; 28(2):163-70.

Dietz I, Elsner F, Schiessl C, Borasio GD. 2011. “*The Munich Declaration- Key points for the establishment teaching in the new cross-disciplinary area 13: Palliative medicine at German faculties*”. *GMS Z Med Ausbild*; 28(4):Doc51.

Doyle D., Hanks GWC., Cherney N., Calman K.(eds.). *Oxford Textbook of Palliative Care Medicine*. 3^a ed. Londres: Oxford University Press; 2004.

Donnem T, Nordoy T, Ervik B, Jordhoy MS. March 2006. “*Centralized inpatient palliative care units in remote areas: an obstacle to future home care?*”. *Palliat Med*; 20(2):116-7.

Drieskens K, Bilsen J, Van Den Block L, Deschepper R, Bauwens S, Distelmans W, Deliens L. Autumn 2008. “*Characteristics of referral to a multidisciplinary palliative home care team*”. *J Palliat Care*;24(3):162-6. Houttekier D, Cohen J, Van den Block L, Bossuyt N, Deliens L. December

EAPC Task Force on the development of Palliative Care in Europe [Online]. 2005[cited 2016 Mai 02].Available :
<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=p9dhsx81ZMw%3D&tabid=634>

Erdine S. 2006. “*Turkey: status of cancer pain and palliative care*”. *J Pain Symptom Manage*. ; 12(2):139-40.

European Association for Palliative Care. (EAPC). Task Force 2005
[Online].Available :<http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/DevelopmentinEurope.aspx>

Filbet M. 2003. “*Mise en pratique des programmes de soins palliatifs en France*”. EJPC;10:24-5.

Fleck Marcelo Pio de Almeida. *O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas*. Ciênc. Saúde coletiva [Internet]. 2000 [cited 2016 March 08]; 5(1): 33-38. Available: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232000000100004&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232000000100004>.

Floriani Ciro Augusto, Schramm Fermin Roland. *Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos*. Hist. cienc. saude-Manguinhos [Online]. 2010 July [cited 2016 February 07] ; 17(Suppl 1): 165-180. Available: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010459702010000500010&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-59702010000500010>.

Fredheim OM, Log T, Olsen W, Skurtveit S, Sagen O, Borchgrevink PC. June 2010. “*Prescriptions of opioids to children and adolescents; a study from a national prescription database in Norway*”. *Paediatr Anaesth*; 20(6):537-44.

Gronemeyer, R., Fink, M., Globisch, M., and Schumann, F. (2005) *Helfen am ende des lebens hospizarbeit und palliative care in Europa*. Giessen: Hospiz und Hospizbewegung, p. 112-129, Denmark.

Hearn, J., and Higginson, I. J., 1999. *Development and Validation of Core Outcome Measure for Palliative Care. The Palliative Care Outcome Scale*. *Quality in Health Care*, Dec., 8(4), pp. 219-227.

Hegedűs Katalin, 2009. *Hungarian Hospice-Palliative Association. Hungarian Hospice Palliative Association. (HHPA)* [Online] 2016. Available : <https://hospice.hu/en/>

Hirsch G. March-april 2009. “*SFAP: France is witnessing major developments in palliative care*”. *European Journal of Palliative Care*; 16 (2):100-1.

Hongler T, Decollogny A, Clivaz Luchez P, Clément C; ARCOS. February 20, 2008. “[*Improved access and quality of palliative care: the Vaud cantonal programme and the Lausanne model*]”. *Rev Med Suisse*; 4(145):475-8. French.

Instituto Nacional de Estatística; Statistics Portugal (INE) [Online].2014 [cited 2016 April 13]; available: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpgid=ine_main&xpid=INE&xlang=t

Jarlbaek L, Andersen M, Hallas J, Engholm G, Kragstrup J. *Use of Opioids in a Danish Population-Based Cohort of Cancer Patients*. *J Pain Symptom Manage*. 2005;29(4):336-343.

Jonhston, B. (1999). *Overview of Nursing Developments in Palliative Nursing*. In Lugton, J.; Kindlen, M. (eds); *Palliative Care: The Nursing Role*. First Edition. UK: Churchill Livingstone.

José L. P. Ribeiro. *A Importância da Qualidade de Vida para a Psicologia da Saúde. Análise Psicológica*. [online] 1994 [cited 2016 February 15]; 2-3 (XII): 179-191 Available : <http://hdl.handle.net/10400.12/3090>

Kaasa S, Jordhoy MS, Haugen DF. May 2007. “*Palliative care in Norway: a national public health model*”. *J Pain Symptom Manage*; 33(5):599-604.

Komurcu S. April 2011. “*Current status of palliative care in Turkey*”. J Pediatr Hematol Oncol; 33 Suppl 1:S78-80.

Machado, D. G. K., Pessini, L. Hossne, S. W. *A formação em cuidados paliativos que atua em unidade de terapia intensiva: um olhar da bioética*: Bioéticos-Centro Universitário São Camilo [internet]. 2007 [cited 2016 March 09];1(1):34-42. Available : http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/54/A_cuidados_paliativos.pdf.

Martin-Moreno JM, Harris M, Gorgojo L, Clark D, Normand C, Centeno C: *Palliative Care in the European Union*, Brussels, 2008.

Matzo M; Kenner C; Boykova M; Jurkevich I. September-October 2007. “*End-of-life nursing education in the Russian Federation*”. Journal of Hospice & Palliative Nursing; 9 (5): 246-55

Ministério da Saúde 2012. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. In: ASSEMBLEIA DA REPUBLICA (ed.). Lisboa: Diário da Republica, 1ª serie- N.º 172-5 de Setembro de 2012.

Mutafoglu K; DEU Palliative Care Strategy Group. April 2011. “*A palliative care initiative in Dokuz Eylul University Hospital*”. J Pediatr Hematol Oncol; 33 Suppl 1:S73-6.

National Strategy for Palliative Care 2013-2015 ; Summary 2013-2015
[Online].Available : www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/index.html?...

Nectoux M. September 2011. “[*The National Observatory on End of Life Care, progress for palliative care*].”. Soins; (758):50-1.

Neto IG, Marques AL, Gonçalves E, Domingos H, Feio M: Documento Regulamentar da Competência em Medicina Paliativa, Ordem dos Médicos, Lisboa, 2013.

Noronha Marina F., Veras Cláudia T., Leite Iuri C., Martins Monica S., Braga Neto Francisco, Silver Lynn. *O desenvolvimento dos "Diagnosis Related Groups"- DRGs. Metodologia de classificação de pacientes hospitalares.* Rev. Saúde Pública [Online]. 1991 June[cited 2016 Mai 10];25(3):198-208.Available:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89101991000300007&lng=en. [Http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89101991000300007](http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89101991000300007)

Office Fédéral de la Santé Publique, (OFSP) 2016 [Online].
Available : <http://www.bag.admin.ch/dokumentation/medieninformationen/01217/index.html?lang=fr&msg-id=57455e> :

Ozgul N, Koc O, Gultekin M, Goksel F, Kerman S, Tanyeri P, EkinciH, Tuncer MA, Sencan I. April 2011. “*Opioids for cancer pain: availability,accessibility, and regulatory barriers in Turkey and Pallia-TurkProject*”. J Pediatr Hematol Oncol; 33 Suppl 1:S29 -32.

Ozgul N., Gultekin M., Koc O., Goksel F., Bayraktar G., Ekinci H., Sencan I., Murat Tuncer A., Aksoy M., Tosun N. -*Turkish Community – based Palliative care model : a unique design. Symposium article ; Annals of Oncology*[Online]. 2012 [cited 2016 Juin 25].
Available : http://annonc.oxfordjournals.org/content/23/suppl_3/76.long

Frank B., MBBS., FRACP., FACHPM., LLB- *Palliative Care as an International human Right.* [Online]. 2007[cited 2016 August]. Available :
[http://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924\(07\)00155-8/abstract?cc=y](http://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(07)00155-8/abstract?cc=y)

Peltari, L., Pissarek, H.A. March-April 2013. *“Hospiz Österreich: advancing end-of-life care in Austria”*. European Journal of Palliative Care, Volume 20 Number 2.

Péoc'h N, Ceaux C. September 2009. *“The Leonetti law relative to the patients' rights and end of life. From educational measurement of knowledge to thinking about professional practices”*. *Rech Soins Infirm*; (98):69-79.

Pimenta, C.A. M., Mota, D.D.C.F. e Cruz, D.A. L. M. 2006. *Dor e cuidados paliativos: Enfermagem, Medicina e psicologia*. BARUERI, SP, Manole

Pype P; Stes A; Wens J; Van den Eynden B; Deveugele M. February 2012. *“The landscape of postgraduate education in palliative care for general practitioners: results of a nationwide survey in Flanders, Belgium”*. *Patient Education & Counseling*; 86 (2): 220-5.

Poulain P. January-February 1998. *“The evolution of palliative care in France”*. *Eur J Palliat Care*; 5(1): 4.

Public Data [Online] 2016 [cited 2016 June 25] ; available :

https://www.google.fr/publicdata/explore?ds=d5bncppjof8f9_&met_y=sp_pop_totl&idim=country:PRT:AUT&hl=pt&dl=pt

Rapport d'Evaluation des soins Palliatifs: Cellule Fédérale d'Evaluation des Soins Palliatifs [Online] 2014 [cited 2016 June 03] ; available : <http://www.ieb-eib.org/fr/pdf/rapport-devaluation-des-soins-palliatifs.pdf>

RaunkiÅr M; Timm H. December 2010. "*Development of palliative care in nursing homes: evaluation of a Danish project*". International Journal of Palliative Nursing; 16 (12): 613-20.

Sauders, Cicely. Foreword. In: Doyle, Derek; Hanks, Geoffrey; Cherny, Nathan; Calman, Kenneth (Ed.). *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press. 2005.

SECTAL- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Guia de Criterios de calidad en cuidados paliativos*, Madrid. SECTAL, 2002

Smyth D. October 2011. "*Politics and palliative care: Germany*". Int J Palliat Nursing; 17(10):515.

Smyth, Dion. May 2012. "*Politics and palliative care: Denmark*". International Journal of Palliative Nursing; 18 (5): 258.

Smyth, D. 2011. "*Politics and palliative care: Russia*". International Journal of Palliative Nursing; 17 (6): 310.

The Nacional Council for Palliative Care; End of Life care Manifesto [Online].2010 [cited 2016 Mai 02]. Available : <http://www.ncpc.org.uk/>

Thomas, C., Morris, S., Harman, Juliet. *Companions through cancer: the care given by informal carers in cancer contexts*. Social, Science and Medicine, New York, v.54, p.529-544. 2002.

Thomas L., David C., Stephen C. *Mapping of Palliative C Development: A Global Update* [Online]. 2011[cited 2016 August 18]. Available: <http://www.thewhpca.org/resources/item/mapping-levels-of-palliative-care-development-a-global-update-2011>

United Nations ; *Single convention on narcotic drugs, 1961. As amended by the 1972 Protocol amending the Single Convention on Narcotic Drugs, 1961* : [Online]. 1961[cited 2016 April12] ; Available : https://www.unodc.org/pdf/convention_1961pdf

Watzke, Herbert. November-december 2010. “*European insight. Palliative Care in Austria: slow start, but great progress since*”. *European Journal of Palliative Care*; 17 (6): 306-8.

World Health Organization (WHO). *Cancer Pain Relief and Palliative Care Report*. [Online]. Geneva, 1990 [cited 2016 Mai 25]. Available : http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/39524/1/WHO_TRS_804.pdf

Vejlgaard, T., and Addington-Hall, J. M. 2005. *Attitudes of Danish Doctors and Nurses to Palliative and Terminal Care. Palliative Medicine*, vol. 19: 119-127.